

Møte tirsdag den 18. november kl. 12.10President: **A s m u n d K r i s t o f f e r s e n**

D a g s o r d e n (nr. 6):

1. Innstilling fra sosialkomiteen om lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven) (Innst. O. nr. 16 (2003-2004), jf. Ot.prp. nr. 64 (2002-2003))
2. Referat

Statsråd **D a g f i n n H ø y b r å t e n** overbrakte 2 kgl. proposisjoner (se under Referat).

S a k n r. 1

Innstilling fra sosialkomiteen om lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven) (Innst. O. nr. 16 (2003-2004), jf. Ot.prp. nr. 64 (2002-2003))

Presidenten: Etter ønske fra sosialkomiteen vil presidenten foreslå at debatten blir begrenset til 1 time og 40 minutter, og at taletiden blir fordelt slik på gruppene:

Arbeiderpartiet 25 minutter, Høyre 20 minutter, Fremskrittspartiet 15 minutter, Sosialistisk Venstreparti 15 minutter, Kristelig Folkeparti 10 minutter, Senterpartiet 5 minutter, Venstre 5 minutter og Kystpartiet 5 minutter.

Videre vil presidenten foreslå at det blir gitt anledning til replikkordskifte på inntil fem replikker med svar etter innlegg fra medlemmer av Regjeringen innenfor den fordelte taletid.

Videre blir det foreslått at de som måtte tegne seg på talerlisten utover den fordelte taletid, får en taletid på inntil 3 minutter.

– Det anses vedtatt.

Olav Gunnar Ballo (SV) (ordfører for saken): Odelstinget behandler i dag forslaget til en ny lov om bioteknologi.

Første gang Norge fikk en lov som berører fagfeltet bioteknologi, var i 1987. Kunstig inseminasjon hadde da vært benyttet som metode for å avhjelpe ufrivillig barnløshet helt siden 1930-årene.

Den 25. juli 1978 ble Louise Brown som det første barnet født etter unnfangelse utenfor morens kropp. 25 år senere er vel 1 million mennesker født etter såkalt in vitro fertilisering, og i Norge skjedde det første gang i 1984.

Sosialkomiteens innstilling til lov om kunstig befruktning ble avgitt den 19. mai 1987. Det var første gang man fikk en regulering av kunstig inseminasjon og befruktning utenfor kroppen. Norge ble dermed det første land i verden som fikk egen lovgivning på dette området, og var da på mange måter banebrytende.

I forbindelse med behandlingen av lov om kunstig befruktning kom Stortinget med en anmodning til Regjerin-

gen om en melding om etiske retningslinjer for forskning og utvikling av bioteknologi og genteknologi. Anmodningen førte til St. meld. nr. 25 for 1992-93, Om mennesker og bioteknologi, som hadde som et viktig utgangspunkt i NOU 1991:6, Mennesker og bioteknologi.

Underveis i prosessen, i 1991, ble Bioteknologinemnda utnevnt.

I den nevnte meldingen, fra regjeringen Brundtland, står det:

«Fosterdiagnostikk berører følsomme områder hvor det lett kan spilles på ubegrunnet frykt, forestillinger og fordommer. Utviklingen av slike tilbud skal derfor skje innen et offentlig styrt helsevesen, og ikke bli del av et privat, markedsstyrt tilbud. Fosterdiagnostikk med sikte på å påvise genetisk sykdom eller utviklingsavvik hos fostret skal bare finne sted ved institusjoner som er godkjent av Sosialdepartementet. Nye tester av denne type skal bare tas i bruk etter tillatelse fra samme departement.»

Videre står det:

«Regjeringen avviser imidlertid en utvikling av tilbud om fosterdiagnostikk på et grunnlag som skal ha som mål å unngå at det fødes mennesker med genetisk sykdom eller utviklingsavvik av samfunnsøkonomiske eller andre samfunnsmessige hensyn.»

I Inst. S. 214 for 1992-93 uttalte flertallet, bestående av medlemmene fra Arbeiderpartiet, Høyre og Fremskrittspartiet, den gang:

«Flertallet har merket seg at Regjeringen legger opp til en meget restriktiv linje når det gjelder fosterdiagnostikk. Flertallet støtter en slik linje ...»

Den første lov om medisinsk bruk av bioteknologi ble så vedtatt av Stortinget i juni 1994, basert på resultatet av behandlingen av St.meld. nr. 25. Det ble vedtatt at loven skulle evalueres etter fem år.

I komiteens merknader framkommer det at Barneombudet den gang hadde klaget den norske regjering inn for FNs ekspertkomite for Barnekonvensjonen, og fått til svar at de hadde merket seg en mulig motsetning mellom Barnekonvensjonen og praktisering med anonyme sædgivere ved kunstig befruktning.

St.meld. nr. 26 for 1999-2000, Om verdier for den norske helsetenesta, tok for seg de sentrale verdiene knyttet til planlegging, utbygging og drift av den norske helsetjenesten. Også medisinsk bruk av bioteknologi ble omtalt i meldingen.

En full evaluering av eksisterende bioteknologilov fant sted gjennom St.meld. nr. 14 for 2001-2002, og Stortingets behandling av den i juni 2002. Stortingets behandling dannet også premissene for det lovforslaget som Regjeringen har lagt fram i Ot.prp. nr. 64 for 2002-2003, og som vi behandler i dag.

Jeg skal så i det følgende gå nærmere inn på den behandling som lovforslaget har fått i komiteen, og komiteens innstilling i forhold til de ulike lovforslagene.

Bioteknologiloven omhandler en rekke emneområder:

- assistert befruktning inkludert inseminasjon og assistert befruktning utenfor kroppen
- barnets rett til opplysninger om sædgiver

- valg av sædgiver
- lagring og import av sæd
- genetisk undersøkelse av befruktede egg
- lagring av så vel befruktede som ubefruktede egg
- regulering av eggdonasjon og transplantasjon av organer og vev som produserer kjønnsceller
- forskning på befruktede egg og kloning
- regulering av fosterdiagnostikk inkludert ultralydundersøkelse i svangerskapet
- genetiske undersøkelser av fødte
- regulering av bruken av genetiske opplysninger overfor banker, forsikringsselskaper og andre utenom helsetjenesten
- bruken av genterapi
- Bioteknologinemndas oppgave
- straffebestemmelser knyttet til brudd på loven

Det er i det hele tatt en lov som er omfattende, og som inneholder mange elementer. Det finnes sikkert mange elementer man kunne fått en offentlig debatt om, ikke bare på områder som ultralyd eller preimplantasjonsdiagnostikk, men for den saks skyld forsikringsselskapenes omgang med pasientopplysninger, som er et felt, bare for å nevne eksempler. Det er altså en lov som behandles. Loven inneholder 50 paragrafer, og komiteen står samlet når det gjelder en rekke av de spørsmålene som loven omhandler.

I flertallsinnstillingen står Høyre, SV, Kristelig Folkeparti og Senterpartiet gjennomgående for alle femti lovparagrafer, med unntak av §§ 2-2, 2-3 og 2-5. Her fremmer SV alene forslag om at lesbiske par skal sidestilles med gifte og samboende når det gjelder retten til å kunne tilbys assistert befruktning.

Det har vært mye medieoppmerksomhet omkring de deler av loven som omhandler fosterdiagnostikk generelt, og ultralyd spesielt. På denne bakgrunn kan det være verdt å presisere at også her synes komiteen å være rimelig samlet når det gjelder selve lovteksten.

Paragrafene 4-1 til og med 4-6 omhandler dette. Alle partier utenom Fremskrittspartiet står sammen om alle de nevnte paragrafene, med unntak av § 4-4, der Arbeiderpartiet har foreslått en endring knyttet til den informasjonen paret skal kunne gis i forbindelse med fosterdiagnostikk. I Arbeiderpartiets forslag settes snevrere rammer for den informasjonen som skal gis, enn i flertallets forslag. Jeg regner med at Arbeiderpartiet selv vil begrunne dette nærmere.

Fremskrittspartiet har 13 lovendringsforslag alene, og fire sammen med Arbeiderpartiet.

Når det gjelder Arbeiderpartiet, er det imidlertid riktig å påpeke at partiet i det vesentlige utgjør flertallet sammen med alle andre partier gjennomgående i hele innstillingen for de femti paragrafene, med unntak av de fire paragrafene der de står sammen med Fremskrittspartiet, og de fire der de står alene – tre av disse berører fortsatt opprettholdelse av anonymitet for sædgiver, to omhandler oppsøkende genetisk veiledning, og to omhandler preimplantasjonsdiagnostikk.

Komiteen er samlet om at lovens formålsparagraf skal videreføres uendret. I denne står det:

«Formålet med denne loven er å sikre at medisinsk bruk av bioteknologi utnyttes til beste for mennesker i et samfunn der det er plass til alle. Dette skal skje i samsvar med prinsipper om respekt for menneskeverd, menneskelige rettigheter og personlig integritet og uten diskriminering på grunnlag av arveanlegg basert på de etiske normer nedfelt i vår vestlige kultur-arv.»

En samlet komitee bidrar til en presisering av at lovens virkeområde gjelder mennesker, og at lovens navn skal være: «lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi».

Komiteen er samlet i presiseringen i forhold til Regjeringsens forslag om at Bioteknologinemnda fortsatt skal få seg forelagt alle relevante saker, men at nemnda selv avgjør hvorvidt de ønsker å uttale seg.

Et flertall i komiteen, medlemmene fra alle partier utenom Arbeiderpartiet, går inn for opphevelse av sæddonors anonymitet, og at ethvert barn skal ha rett til å kjenne sitt biologiske opphav. Det er en historisk seier for barn, og det er en oppfyllelse av FN's barnekonvensjon, artikkel 7, som Norge har sluttet seg til.

En samlet komitee går inn for sæddonasjon også ved assistert befruktning utenfor livmoren. Det har tidligere kun vært tillatt ved inseminasjon.

Når det gjelder ultralyd, regulerer loven kun ultralyd brukt som fosterdiagnostisk metode ved mistanke om fosteravvik, ikke bruken av ultralyd i den alminnelige svangerskapsomsorgen. Komiteens flertall presiserer at ingen informasjon av medisinsk relevans skal holdes tilbake overfor paret, og at de skal gis full informasjon om de forhold som foreligger. Ultralyd i uke 18 skal foregå akkurat som i dag, mens ultralyd utenom det skal kunne skje på medisinske indikasjoner.

Det er presisert at ultralyd på andre vilkår enn medisinske ikke vil være forbudt, men at det ikke vil være refusjonsberettiget, og at man ikke skal tilrettelegge den alminnelige svangerskapsomsorgen for det.

Jeg presiserer dette fordi jeg har registrert at det har vært innlegg i aviser – også i Dagbladet i dag – som baserer seg på helt gale opplysninger. Det gjelder både et innlegg fra Sissel Benneche Osvoild og et innlegg forfattet av Aud Blegen Svindland, der det framsettes en rekke påstander som det ikke er hold i – verken i forhold til selve proposisjonen eller i forhold til komiteens flertallsinnstilling til proposisjonen. Det er altså beskrevet i Aud Blegen Svindlands artikkel at det ikke lenger vil være lov med vanlige ultralydundersøkelser av gravide med mindre det foreligger medisinske indikasjoner. Det er helt feil. Det er framsatt andre påstander som det vil være for omfattende å gå inn på her, men jeg vil for mitt vedkommende gjøre hva jeg kan for å tilbakevise, også når det gjelder SV, en rekke påstander som er grepet helt ut av luften og er helt gale.

Jeg regner med ellers at debatten senere vil avklare hva flertallet her mener i forhold til ultralyd, men det hersker altså, for å være helt presis på det, ingen tvil om at all informasjon som framkommer i forbindelse med undersøkelsen, skal formidles til paret på en hensiktsfull og skånsom måte, og uten at informasjon som paret selv

måtte ønske å få tilgang til, skal holdes tilbake. Ett unntak er gjort. Det er en videreføring av en bestemmelse som har gjeldt fram til nå, nemlig forbud mot opplysninger om barnets kjønn før 12. uke. Det er bare Fremskrittspartiet som mener at den lovparagrafen bør endres.

Når det gjelder preimplantasjonsdiagnostikk, har det vært oppslag i en del medier om at lovendringen som Regjeringen har foreslått, skulle begrense tilbudet overfor dem som til nå har fått et slikt. Det har ikke vært stortingsflertallets intensjon, og Regjeringen har fulgt opp stortingsflertallets merknader i forbindelse med behandlingen av stortingsmeldingen i 2002.

Det har framkommet at en del par har fått tilbud om såkalt preimplantasjonsdiagnostikk ved alvorlig arvelig kjønnsbundet sykdom. Ettersom noen har fått et slikt tilbud tidligere, har flertallet beholdt en lovformulering som er lik den som står i loven i dag, men som presiserer at det vil være ved alvorlig arvelig kjønnsbundet sykdom at preimplantasjonsdiagnostikk vil være tillatt innenfor lovens rammer. Grunnen til at man presiserer «kjønnsbundet», er at flertallet mener at man vil komme opp i alvorlige avgrensingsproblemer dersom man skulle akseptere begrepet «alvorlig arvelig» sykdom – for mange av de tilstandene ser man nemlig etter hvert at det lar seg gjøre å behandle. Dersom man helt skjønsmessig skulle begynne å foreta den type diagnostikk, vil man ha store problemer med å begrense hva slags diagnostikk som eventuelt ville kunne utføres.

Når jeg gjennomgår tidligere behandlinger i Stortinget, ser jeg for øvrig at tilsvarende innvendinger har kommet fra alle partier, nemlig advarsler mot konsekvenser av en preimplantasjonsdiagnostikk som går for langt med hensyn til å søke å finne egenskaper hos fosteret. Og på spørsmål om det, eller hvis det kommer fram innvendinger i debatten, kan jeg også finne formuleringer som f.eks. Arbeiderpartiet har hatt, om akkurat det samme.

Det har vært en diskusjon i komiteen omkring såkalt intracytoplasmatiske spermieinjeksjon. Det er et vanskelig begrep, men i praksis dreier det seg om å kunne sette inn sædceller i egget for befruktning der hvor man ellers ikke oppnår det på grunn av f.eks. egenskaper ved sæden hos mannen. Komiteen går samlet inn for at den metoden ikke lenger er å regne som eksperimentell i Norge, men at man skal kunne godkjenne den på vanlig måte. Som en konsekvens av det, vil det være mulig å tilrettelegge for forsøk med den samme metoden etter uthenting av spermier fra testikler, dersom noen søker om å ta i bruk den metoden og Regjeringen gir sin godkjenning til det. I så fall vil det kunne redusere behovet for sæddonorer, for mange av dem som i dag er sterile, eksempelvis på grunn av tette sædledere, vil kunne bli fedre gjennom en slik behandlingsmetode.

Jeg tror rett og slett at jeg avslutningsvis vil være litt uformell. For en uke siden var jeg i Bokbadet og hørte på Anne Grosvold. Hun diskuterte der med forfattere bøker som hun hadde lest – og det var ingen tvil om at hun hadde lest de bøkene. Det jeg har registrert fra mange hold, og ikke minst fra en del journalister, er at når man rent

konkret spør dem om innholdet i Regjeringens proposisjon, viser det seg at de ikke har lest den. Jeg vil si at det er et svært dårlig utgangspunkt for å kaste seg inn i denne typen debatt. Og de to innleggene man i dag ser på trykk i Dagbladet, er nettopp eksempel på det. Mye av den misforståelsen, utryktheten og angsten som er skapt hos kvinner som enten ønsker å bli gravide, eller som allerede er det, hadde man ikke hatt dersom man på forhånd hadde satt seg inn i det som denne saken faktisk omhandler. Jeg vil si at både det Sissel Benneche Osvold gjør i dagens innlegg i Dagbladet og det Aud Blegen Svindland gjør med sine to innlegg, er svært alvorlig, fordi man gir informasjon enten ut fra mangel på kunnskap eller mot bedre vitende.

Jeg tar herved opp de forslag som SV har fremmet.

S i g v a l d O p p e b ø e n H a n s e n hadde her teke over presidentplassen.

Presidenten: Representanten Olav Gunnar Ballo har teke opp dei forslaga han refererte til.

Asmund Kristoffersen (A): Loven som etter odelsingsbehandlingen får tittelen «lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven)», er en lov som skal åpne muligheter for forskning og for bedre folkehelse, og dessuten diagnostisere og helbrede. Om dette temaet sier Regjeringen selv i omtalen til lovforslaget bl.a. følgende i innledningskapitlet på side 14:

«Genetisk og bioteknologisk kunnskap, og praktisk bruk av denne innenfor helsetjenesten, har vært en viktig del av nyvinningene innenfor moderne medisin til beste for menneskene.»

Og det sies videre på samme sted:

«Når bioteknologien de senere årene har blitt gjenstand for en omfattende samfunnsdebatt, er det ikke minst fordi anvendelsen av denne teknologien innenfor medisinen reiser en rekke kontroversielle spørsmål som berører grunnleggende sider ved menneskesynet.»

Her drar Regjeringen opp en konfliktlinje som skaper unødige fronter. Jeg og Arbeiderpartiet mener at partiene i det norske storting setter etiske verdier høyt i vårt samfunn. Jeg tror derfor at vi alle skal være varsomme med å karakterisere ulike syn på det bioteknologiske området som mer moralske og mer etiske enn andre.

Utvikling av kunnskap er grunnleggende for at helse-tilbudet skal bli godt for befolkningen. Kunnskap kan selvsagt misbrukes, og vil da representere et dilemma og et problem, men innenfor vårt lands demokrati er ikke dette noen relevant problemstilling. Å la være å bruke kunnskap og endatil holde viten en har, skjult, er i høyeste grad uetisk så lenge slik kunnskap kan være til nytte for oss. Et grunnprinsipp i vår helselovgivning er nettopp retten den enkelte har til å vite og til å få behandling, og plikten helsevesenet har til å yte det beste. Dette legger Arbeiderpartiet til grunn i sine synspunkter på bioteknologiloven.

Vi legger også til grunn at helsetjenestene skal være kunnskapsbaserte. Dessverre ser det ikke ut til at Regjeringen i sitt forslag har vektlagt dette godt nok i denne sammenhengen.

Arbeiderpartiet legger samtidig til grunn at vi skal lovregulere, følge opp og kontrollere. Her skiller vi lag med Fremskrittspartiet på mange områder i loven.

Et av de store dilemmaene som flertallet skaper både for pasienter, helsepersonell og forskere, er at vi på noen grunnleggende områder får en vesentlig strengere lov enn det våre naboland og andre land i Europa har. Dette kan bli en lov som rammer de svake og dem med minst ressurser. De ressurssterke kan benytte seg av tjenester i andre land. Veien er dessuten kort til naboland fra deler av vårt land.

Flertallet, regjeringspartiene og SV, gir oss en lov som er strengere på en rekke områder, som assistert befruktning, fosterdiagnostikk, genetisk forskning, stamcelleforskning og forskning på befruktede egg. Dessuten får vi i praksis innstramminger i bruken av ultralyd.

Arbeiderpartiet mener vi ikke kan leve med at vi er avhengige av metoder innenfor assistert befruktning som bygger på forskning fra andre land, og som vi forbyr. Dette setter også våre forskere og vårt helsepersonell i et dilemma, og hindrer naturlig utvikling av kompetanse. Vi sakker akterut. Både genforskning og stamcelleforskning har gitt håp om behandling av sykdommer, også uhelbredelige sykdommer som f.eks. Alzheimers sykdom og Parkinsons sykdom.

Forskning på befruktede egg synes å være av vital betydning. Når Regjeringen legger til grunn at enkeltmenneskets integritet starter ved unnfangelsen, blir resultatet en restriktiv holdning til assistert befruktning og fosterdiagnostikk. Samtidig aksepteres det at overtallige egg ved assistert befruktning skal destrueres. Dette må i det minste være et dilemma. Forskning på overtallige befruktede egg kunne gitt noen gode svar på mulige behandlingsmetoder når det gjelder syke mennesker.

Andre i Arbeiderpartiet vil komme nærmere inn på den forvirring som flertallet har skapt om bruken av ultralyd, men det ser ut til at vi vil få en innskrenkning i dagens praksis, og at det trekkes en grenseoppgang mellom fosterdiagnostikk og svangerskapskontroll som det er umulig å forholde seg til i praksis. Jeg hørte hva saksordføreren sa om dette temaet, men det har ikke forandret noe av det som ligger verken i lovforslaget eller i innstillingen fra flertallet. Tunge fagmiljøer som skal etterleve innholdet i loven, påviser dette med stor tyngde. I innstillingen er det tatt inn deler av Den norske lægeforenings innspill i komitéhøringen, der det bl.a. sies:

«Selv om formålet med undersøkelsen er å fastsette termin og antall foster, vil man i praksis oppdage avvik. Ved funn av avvik skal man så ifølge loven, ikke umiddelbart undersøke fosteret for å påvise eller utelukke sykdom eller utviklingsavvik, men henvise kvinnen videre. Dette vil sette helsepersonell i en helt umulig situasjon; de har verktøyet og kunnskapene til å gjøre undersøkelsen der og da – men får ikke lov til å bruke det. Legeforeningen mener dette er feil, og at

den gravide bør få mulighet til tilgjengelig informasjon om fosteret.»

Ja, dette illustrerer godt en uheldig innretning av loven. Og det må være et problem for oss som lovgivere at vi faktisk lager en lov som blir oppfattet slik av dem som skal håndheve den. Dessuten fratår loven kvinnen et stykke på vei retten til å få vite, og selvbestemmelsesretten, men dette vil andre gå bredere inn på. Jeg vil likevel understreke og referere til at Stortinget i forslags form har bedt om å bli orientert om nye retningslinjer for fosterdiagnostikk og bruk av ultralyd før disse trer i kraft.

Jeg reagerer på at det delvis legges opp til en forbudslinje samtidig som man sier at et annet syn vil føre til et sorteringssamfunn. Nei, vi må gjennom våre humanistiske holdninger ha tro på at vi har og praktiserer det selvsagte i vårt samfunn, nemlig respekten for menneskeverdet og den retten den enkelte innbygger, voksen som barn, har til et verdig liv. Dessuten har vi en lovgivning i Norge som setter alle mennesker likt, også dem som måtte ha en eller annen funksjonshemming.

Avslutningsvis vil jeg nevne noen av forslagene der vi ellers er uenige med flertallet:

Vi ønsker en evaluering av loven allerede etter to års funksjonstid, fordi mye endrer seg raskt på dette området. Flertallet synes fem år er riktig. Men det er helt åpenbart at vi har en teknologisk utvikling og en medisinsk utvikling som tilsier at vi må ha et våkent øye på det som skjer, både i vårt land og utenom landets grenser.

Vi vil åpne for preimplantasjonsdiagnostikk i forbindelse med alvorlig arvelig sykdom. Vi vil opprettholde sædgivers anonymitet ved assistert befruktning når sædgiver er fremmed donor, ellers frykter vi at denne ordningen langt på vei vil opphøre. Vi vil åpne for eggdonasjon på bestemte vilkår. Det siste er det viktig å åpne for. Når det gjelder spørsmålet om anonymitet, frykter vi veldig sterkt at det vi legger til rette for i loven, at det skal være mulig for donor å være anonym, vil gjøre at virkningen ramler sammen når vi går inn for en annen retning. Vi krever ikke skriftlig samtykke ved fosterdiagnostikk, da vi mener at samtykkereglene er godt ivaretatt i pasientrettighetslovgivningen.

Som saksordføreren var inne på, er Arbeiderpartiet enig med flertallet og er med og utgjør flertallet på en rekke områder i loven. Det ble nøye omtalt av saksordføreren, så det repeterer jeg ikke her.

Jeg tar herved opp de forslag der Arbeiderpartiet er forslagsstiller eller medforlagsstiller.

Presidenten: Representanten Asmund Kristoffersen har teke opp dei forslaga han refererte til.

Bent Høie (H): Evalueringen av bioteknologiloven etter fem års virke har vært en spennende prosess. Lovendringene vi har til behandling i dag, er på mange måter konklusjonen og opprasjonaliseringen av de konklusjonene som flertallet i Stortinget sluttet seg til ved behandlingen av meldingen i fjor. Jeg ser av enkelte av mindretallets merknader at dette flertallet visstnok bare representerer en særinteresse, mens mindretallet representerer

det egentlige flertall. Den slags betraktninger åpner for mange filosofiske betraktninger om demokratiet, men det skal jeg la ligge.

Det som imidlertid er spennende, er den brede og lange debatten vi i Norge har hatt om dette temaet før behandlingen av lovforslaget. Bioteknologiloven dreier seg mindre om vitenskap, men mer om hvilke grunnleggende verdier vi vil at samfunnet vårt skal bygge på. Skal det være opp til den enkelte, eller skal vi forsøke å sette noen felles etiske grenser? For meg virker det som det er relativt enkelt å bli enig om de humanistiske verdiene. Vi er enige om at vi ikke ønsker et sorteringssamfunn, at menneskeverdet ikke skal graderes, og at mennesket ikke skal skapes for kun å være et redskap for et annet. Men utfordringen kommer der politikken møter vitenskapen, når målsettingen skal iverksettes som konkrete føringer for både vitenskap og medisin. Da blir det vanskelig, og det er ikke lett å være konsistent. Jeg tror dette er et område der vi alltid vil møte dilemmaer. Men alternativet til å ta dette innover seg er å la vitenskapen kun ha selvdisiplin i forhold til hvordan samfunnet vårt skal utvikle seg på vesentlige områder. Det ønsker ikke Høyre. Samfunnet må gjennom demokratiske prosesser sette opp noen gjerdestolper for det området medisin og vitenskap skal få lov til å operere innenfor.

Dermed dreier denne saken seg om mange av de grunnleggende spørsmålene i livet. Et godt eksempel på dette er spørsmålet: Hvorfor er jeg som jeg er? Vi har sett at mange i den generasjonen adoptivbarn som nå vokser opp, søker å finne tilbake til sine biologiske foreldre. Jeg tror det er et uttrykk for at vi har behov for å se oss selv som mer enn et individ, som en del av en større sammenheng. Derfor søker mange etter dette svaret, uten at det går på bekostning av deres forhold til og erkjennelse av deres sosiale foreldre. Gjennom dagens lovgivning legger staten aktivt en hindring for at barn som er kommet til ved hjelp av donorsæd, får den muligheten. De aller fleste barn som er kommet til ved donorsæd, får vite dette i løpet av livet. Jeg mener at vi som samfunn ikke har rett til å frata disse barna muligheten til å søke og finne hvem som er deres biologiske far. Motivasjonen for en slik hindring er å beskytte donoren og foreldrenes valg. Men disse personene er jo voksne mennesker som på egne vegne fullt ut velger dette ut fra gitte premisser. Det ufødte liv får ikke denne muligheten til å velge, og jeg mener at vår hovedoppgave må være å beskytte akkurat dette individets rettigheter. Derfor er jeg svært glad for at alle partiene utenom Arbeiderpartiet nå stemmer for å gi barna denne muligheten, så får de selv i voksenalder bestemme om de ønsker å benytte seg av den.

Reguleringen av bruk av fosterdiagnostikk har skapt mest debatt som følge av denne saken. Jeg mener at debatten dessverre ikke har vært preget av de nyansene og den etterretteligheten som en debatt om et så vanskelig tema krever. Det er åpenbart at flere har motivasjon til å la dette bli en debatt om abort eller mer en debatt om svangerskapskontroll. Motivene bak dette er sikkert flere. Men det er åpenbart at det er flere fagmiljøer som ikke liker at politikken setter grenser for deres virksomhet.

Men la oss starte med utgangspunktet. Stortingsflertallet støttet i forbindelse med behandlingen av stortingsmeldingen Regjeringens syn, at det var behov for en metodeuavhengig regulering av fosterdiagnostikken. Tidligere hadde metodereguleringen vært brukbar fordi metoden, f.eks. fostervannsprøver, er så komplisert og faglig krevende at kvinnens rett til god veiledning og fagkunnskap ble sikret gjennom dette. Men etter hvert ser vi at nye metoder som er mye mer tilgjengelige rent faglig sett, kan benyttes i den samme hensikt, og det kan få flere utslag. Det legges bl.a. til rette for en utvikling mot en sortering av mennesker og dermed en gradering av menneskeverdet. Det kan også føre til at kvinner som skal ta det vanskeligste valget i livet, gjør det med ulik informasjon tilgjengelig.

Et eksempel på utvikling mot et sorteringssamfunn gjennom at metodene blir lettere tilgjengelige trenger vi ikke å gå lenger enn til Danmark for å finne. I et amt undersøkes alle gravide gjennom en enkel prøve, hvor mengden av visse proteiner i blodet brukes for å vurdere risikoen for Downs syndrom. Dette er en undersøkelse som etter denne loven nå vil være fosterdiagnostikk og dermed bare tilgjengelig på institusjoner godkjent for dette. Dermed er det satt opp en viktig grense som hindrer at vi får en alminnelig screening av alle gravide tidlig i svangerskapet.

I debatten har det vært et voldsomt fokus på ultralyd. Det er nok fordi det er den undersøkelsen flest har et forhold til i Norge. Det er kommet en rekke påstander om konsekvensene av loven. Foreldre som har fått påvist at noe var galt i forbindelse med den ordinære ultralydundersøkelsen, og der barnet har fått hjelp under svangerskapet slik at det gikk bra til slutt, er blitt fortalt av fagfolk at dette vil være forbudt med den nye loven. De synes selvfølgelig dette høres helt uhyrlig ut, og det er jeg helt enig med dem i. Den ordinære ultralydundersøkelsen skal foregå som nå, og selvfølgelig skal ingen pålegges å ha bind for øynene eller holde informasjon tilbake.

Utover dette finnes det to andre former for undersøkelse som vil være medisinsk faglig begrunnet. Det er etter kriteriene for fostervannsdagnostikk eller på medisinsk indikasjon. Ultralydundersøkelser som har andre hensikter, vil ikke være forbudt, men de vil ikke være refusjonsberettiget og heller ikke medisinsk faglig begrunnet. Dette er de faglige kriteriene som vi bygger på fra konsensuskonferansen fra 1996.

Regjeringen har i proposisjonen varslet at det blir en gjennomgang av kriteriene som bygger på en fornyet faglig vurdering og lovproposisjonen. Stortinget vil i eget forslag be om at Stortinget på egnet måte blir orientert om disse. Disse kriteriene vil være faglig forankret, og det er dermed ikke naturlig at Stortinget behandler dem.

Jeg har registrert at representanten Britt Hildeng har sterke utfall mot forslaget. I fellesmerknader med Fremskrittspartiet mener de at «forslag til ny lovformulering» innebærer en innstramming. Jeg har imidlertid ikke registrert noe konkret forslag fra Arbeiderpartiet på dette området. Det er derfor uklart for meg hva de er for, og

hva de er imot. Helt konkret er det ikke mulig å se hva de egentlig er imot i forhold til Regjeringens forslag. Jeg har heller ikke registrert annet enn at de ikke er med på merknaden om at undersøkelser som ikke er faglig begrunnet, ikke skal være refusjonsberettiget. Det er derfor god grunn til å spørre: Er det dette som er forskjellen? Jeg håper Arbeiderpartiet kan klargjøre dette i løpet av debatten.

I forhold til oppdemming mot sorteringssamfunnet er også en klargjøring av hovedregelen om forbud mot opplysninger om kjønn før 12. uke og farskapstesting i svanegskapet svært viktig. Her er det bred tilslutning fra alle partier utenom Fremskrittspartiet.

Spørsmålene om forskning på befruktete egg og terapeutisk kloning omhandles også i proposisjonen. Disse spørsmålene var sterkt framme i forbindelse med behandlingen av meldingen og i Ot. prp. nr. 108 for 2001-2002. Jeg vil derfor ikke berøre det nærmere, men konstaterer at det fortsatt er et flertall for forbudet.

I forbindelse med behandlingen av meldingen bad flertallet Regjeringen vurdere å foreslå et totalforbud mot preimplantasjonsdiagnostikk. På det tidspunktet hadde flertallet det inntrykk at det ikke var et tilbud til norske pasienter, og at det snarlig var alternative metoder tilgjengelige. Blant annet gjennom proposisjonen og media har vi blitt klar over at det i Sverige er blitt gitt tilbud til par med alvorlig arvelig kjønnsbundet sykdom, og at alternativet med testing av sæd fortsatt er eksperimentelt. Det er bakgrunnen for at Regjeringen nå foreslår i proposisjonen å åpne for at norske pasienter fortsatt skal få et tilbud om dette.

Dette vil kanskje opposisjonen hevde er dobbeltmoral. Det er jeg uenig i. Jeg mener at det representerer et av de mange etiske dilemmaene vi som lovgivere må gå inn i hvis vi ønsker en nasjonal lovgivning på dette området. Her synes jeg at Fremskrittspartiets tilnærming er skremmende. I sin merknad skriver de:

«Det synes for disse medlemmer at tidligere medisinsk forskning og eksperimentell behandling som har ført medisinen frem til dagens nivå, også må ha hatt mange etiske dilemma som det ville blitt satt store spørsmålsteget ved om utviklingen og forskningen hadde vært politisk styrt slik det nå legges opp til i den foreliggende lovproposisjon.»

Når vi vet hvilke lidelser mange enkeltmennesker har måttet tåle ved den forskningen og eksperimenteringen som det her vises til, er kanskje *det* det sterkeste argumentet for behovet for regulering på dette området. Fremskrittspartiets formulering er i beste fall historieløst, i verste fall en aksept av at enkeltmennesket må lide fordi det er til gode for flertallet.

Avslutningsvis vil jeg si at det er grunn til å berømme statsråden og Regjeringen, som har våget å ta klare standpunkt. Jeg vil også takke saksordføreren for et godt samarbeid og en god jobb gjennom vanskelige saker i forbindelse med meldingen. Høyre er veldig glad for at vi gjennomgående har fått til en løsning mellom regjeringspartiene, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet.

På den måten er det lagt et godt grunnlag for at denne lovens prinsipper også vil stå seg over tid.

John I. Alvheim (FrP): La meg begynne med å berømme saksordføreren for en god medisinsk-teknisk fremstilling av selve saken. Nå er det vel det å si at saksordføreren, som er lege, kanskje er den eneste eller en av de få i Odelstinget som fullt ut er i stand til å gå inn i den faglige siden ved denne loven. Derfor er det på kanten av Regjeringen å be om en slik lov, når den er så faglig teknisk problematisk som den er.

Den foreliggende flertallsinnstilling vil gi Norge den mest restriktive bioteknologilov i hele Europa. Innstillingen oser av formynderi og mistenkeliggjøring av norske forskningsmiljøer og fagfolk. Mistenkeliggjort blir også gravide kvinner, som ikke anses å kunne ta egne selvstendige valg i en for dem vanskelig livssituasjon.

Norske fag- og forskningsmiljøer settes på sidelinjen, og Norge vil sakke akterut i forhold til et internasjonalt viktig kunnskaps- og forskningsområde, en forskning på medisin og næringsutvikling. Regjeringen har ikke tatt hensyn til advarsler fra en samlet fagekspertise, som Den norske lægeforening, Bioteknologinemnda, de etiske fagkomiteer eller lekmannspanelet, når det gjelder forskning på befruktete egg, terapeutisk kloning og fosterdiagnostikk. Det norske folk er helt uvitende om det som nå skjer, og som kan få konsekvenser for mennesker som rammes av alvorlig sykdom i fremtiden, eksempelvis Parkinsons sykdom.

Jeg mener flertallet påtar seg et stort ansvar ved å vedta denne loven uten på forhånd å ha gitt en omfattende informasjon til det norske folk om de alvorlige konsekvenser som lovforslaget medfører for enkeltmennesket i en vanskelig livssituasjon. At lovforslaget åpner for at man i Norge kan ta i bruk resultater fra f.eks. forskning på befruktete egg og terapeutisk kloning i utlandet, er ikke bare dypt umoralsk, jeg mener det også er en form for rasisme. At Kristelig Folkeparti i regjering, med sitt religiøse, fundamentalistiske syn som sidestiller befruktete egg med et født menneske når det gjelder moralsk status og rettsvern, legger opp til en omkamp om abortloven, har jeg en viss forståelse for. Det kan ikke være enkelt for Kristelig Folkeparti i regjering å sitte og administrere en abortlov som medfører at ca. 14 000–15 000 fostre fjernes årlig. Men at Høyre, og særlig Sosialistisk Venstreparti, støtter denne omkampen, som også reduserer den enkelte kvinnes valg i forhold til fostermedisinen, er for meg helt uforståelig.

Det er tidligere medisinsk forskning og eksperimentell behandling som har ført medisinen frem til dagens nivå, noe vi alle er glad for. Jeg kan vanskelig tenke meg at vi hadde hatt denne positive utviklingen innen medisinen hvis den medisinsktekniske utviklingen skulle vært politikerstyrt, slik det nå legges opp til i Norge ved denne loven. Slik jeg ser det, er det kunstig å isolere en genetisk del av biologi og medisin. Både gen- og levevilkår bidrar så vel til normal utvikling hos et menneske som til sykelig utvikling. Legene må gis muligheter til å ta seg av helheten, noe dette forslaget på enkelte felt forhindrer.

Fremskrittspartiet mener at Regjeringens restriktive syn på forskning på befruktete egg kan føre til at bioteknologisk forskning og industriutvikling på dette felt kan ble sterkt hemmet i Norge, og Norge kommer av den grunn i bakleksa i forhold til våre naboland.

Forskning på befruktete egg er tillatt i svært mange land i Europa. Slik forskning på overtallige egg og terapeutisk kloning er anbefalt tillatt i Norge av alle våre fagmiljøer. Filosofiprofessor Øyvind Baune uttaler i en kronikk i Aftenposten 24. august 2003 at alminnelig barmhjertighet tilsier at det skal svært sterke grunner til for å hindre forskning på befruktete egg som kan helbrede alvorlig syke mennesker. Det er vanskelig for vanlige mennesker å forstå at det skulle være mer moralsk høyverdig å kaste befruktete egg i en forbrenningsovn enn å bruke disse overtallige eggene til forskning for å fremskaffe stamceller, som igjen kan gi behandling til alvorlig syke mennesker. En professor i etikk ved Menighetsfakultetet uttalte til Aftenposten 16. november følgende:

«Stilles spørsmålet om hvordan samfunnet skal forholde seg til forskning på befruktete egg, er det ikke* etter min mening tvil om at tungtveiende normer i kristen etikk understøtter en avvisning av en slik praksis.»

Regjeringens forbud betrakter jeg som om Regjeringen er mer opptatt av det ufødte liv enn det fødte. Regjeringens fundamentalistiske syn setter likhetstegn mellom terapeutisk kloning og kopiering av mennesker, men dette er jo fundamentalt galt. Forskning på befruktete egg har også stor betydning for å videreutvikle kunstig befruktning utenfor kroppen, slik at denne metoden blir bedre og sikrere, med forbruk av færre egg.

Restriksjonene i lovforslaget når det gjelder bruk av ultralyd ved svangerskapskontroll, har åpenbart til hensikt å redusere antall aborter og gjøre det vanskelig for den gravide å skaffe seg opplysninger om utviklingsavvik hos fosteret tidlig i svangerskapet, noe som nå er mulig med moderne ultralydteknologi og bedre fosterdiagnostikk. Det burde etter mitt skjønn vært av interesse, også fra samfunnets side, at en så tidlig som mulig i svangerskapet fikk avdekket skader på fosteret som er uforenlige med liv, eller sykdom på fosteret som kan behandles i mors liv. Restriksjoner som nå pålegges ved bruk av ultralyd i forbindelse med svangerskapskontroll, er et direkte anslag mot den gravide kvinne, som mistenkes for ikke å være i stand til å ta det rette valg i en vanskelig livssituasjon der fosteret er alvorlig skadet.

Det er viktig i denne sammenheng å gjøre oppmerksom på at det er foreldrene som har det daglige ansvaret for ett eller flere handikappede barn. Det er både urimelig og etisk uriktig at staten praktiserer en formynderrolle når staten selv på mange områder svikter sin oppgave i forhold til de funksjonshemmede. Jeg har registrert at fagmiljøene finner praktiseringen av loven meget vanskelig, med det kunstige skillet som loven har trukket

opp mellom vanlig svangerskapskontroll og fosterdiagnostikk ved bruk av ultralyd.

Jeg har registrert at professor dr. med. Sturla Eik-Nes i Aftenposten 22. april 2003 uttalte at de nye reglene for bruk av ultralyd som ligger i lovforslaget, kan gi flere dødsfall og større sykkelighet hos nyfødte. Det er etter denne uttalelsen betimelig å spørre: Gjør ikke slike uttalelser fra våre fremste medisinske eksperter på fostermedisin noe inntrykk på flertallet? Det er et paradoks for Fremskrittspartiet at mens ultralydteknologien stadig forbedres og muliggjør behandling av fosteret tidlig i svangerskapet, skal vi som politikere i lovs form forhindre disse mulighetene.

Hele lovforslaget i kapittel 4 er en omkamp om abortloven og en alvorlig diskriminering av den gravide kvinne. Uansett lovforslaget – leger som utfører svangerskapskontroll, må i samarbeid med den gravide kvinne få lov å bestemme hvor ofte og når i svangerskapet ultralyd er forsvarlig og nødvendig å ta i bruk. Norske leger og norsk helsepersonell som driver med svangerskapsundersøkelse og fostermedisin, inklusiv bruk av ultralyd, er godt skolert til å foreta disse undersøkelsene. De må også være forpliktet til å gi opplysninger til kvinnen umiddelbart hvis avvik observeres, ikke bare ekspedere kvinnen til en spesialklinikk, noe som kan skape utrygghet og engstelse hos den gravide.

Med fare for å bli misforstått vil jeg minne både meg selv og Odelstingets medlemmer om at vi ikke må medvirke til stigmatisering av de kvinner som velger å ta abort, om det ved ultralyd tidlig i svangerskapet blir påvist alvorlige avvik, eksempelvis Downs syndrom. Det kan ikke være etisk riktig, slik denne loven legger opp til, å forhindre bruk av ultralyd som kan påvise avvik tidlig i svangerskapet. Dette har intet med sortering å gjøre.

Sosialistisk Venstreparti er alene i innstillingen om å ville åpne for inseminasjon med donorsæd til lesbiske. Det er i denne forbindelse meget interessant å registrere en merknad i innstillingen fra henholdsvis Høyre, Kristelig Folkeparti og Senterpartiet, hvor det står følgende:

«Videre påpeker komiteens medlemmer fra Høyre, Kristelig Folkeparti og Senterpartiet at behovet for helsetjenester er svært omfattende, og at dette krever prioritering av begrensede ressurser.»

Er det slik at Kristelig Folkeparti ville ha akseptert kunstig befruktning til lesbiske hvis ressursene hadde vært til stede? Jeg synes det er særdeles viktig at Kristelig Folkepartis representant i Odelstinget klargjør dette under debatten. Fremskrittspartiet avviser å gi kunstig befruktning til lesbiske, begrunnet i barnets beste. Det er viktig for barnets beste at barnet vokser opp i en familie hvor det kan forholde seg til både farsrollen og morsrollen.

Utviklingen innen gen- og bioteknologien går meget raskt, og jeg mener derfor at vi ikke kan vente i fem år før vi evaluerer den loven som nå sannsynligvis blir vedtatt. Som nevnt tidligere, skal det være tillatt å bruke forskningsresultater som forskes frem i utlandet. Hvem tar ansvaret for og kostnadene ved at norske forskere og genetikere blir faglig oppdatert i utlandet for å nyttiggjø-

* Ordet «ikke» var ikke med i Aftenpostens artikkel 16. november. Korrekt formulering skulle imidlertid vært «er det etter min mening ingen tvil om ...», jf. rettelse i Aftenposten 18. november.

re seg resultatene i Norge, som det er tillatt å gjøre etter denne lovfremstillingen og denne proposisjonen? Her kan vi snakke om ressurser, ressurser som brukes i utlandet, men som ikke kan tillates brukt i Norge. Dette er dobbeltmoral, som jeg sa tidligere, og jeg gjentar at slik jeg ser det, er det en form for rasisme, som vi ikke burde være bekjent av i kongeriket Norge.

Presidenten: Skal representanten John I. Alvheim ta opp forslag?

John I. Alvheim (FrP): Jeg tar opp forslaget fra Fremskrittspartiet.

Presidenten: Representanten John I. Alvheim har teke opp det forslaget han refererte til.

Åse Gunhild Woie Duesund (KrF): Innstillingen viser at flertallet legger til grunn en politikk som er positiv til medisinsk bruk av bioteknologi, men som samtidig setter klare grenser der forskningen står i fare for å krenke menneskeverdet. For Kristelig Folkeparti er dette svært viktig og helt i tråd med formålsparagrafen, som ønsker et samfunn der det er plass til alle.

Det skal fortsatt være forbudt å forske på befruktete egg. For Kristelig Folkeparti har alle mennesker sin egenverdi, uavhengig av utviklingsstadium, og kan aldri bli et middel for andre. Tvert imot er det vår plikt å verne om livet.

Terapeutisk kloning vil bety at en skaper en spire til liv ut fra en ren nyttevurdering. Kristelig Folkeparti er glad for at flertallet står fast på tidligere forslag om forbud.

Det er svært viktig at Norge fortsetter forskning på adulte stamceller.

Kristelig Folkeparti ønsker at preimplantasjonsdiagnostikk skal være forbudt. Det bør legges til rette for en metode der en behandler sædceller før befruktning ved alvorlige arvelige kjønnsbundne sykdommer. Foreløpig beskrives metoden som eksperimentell, og vi aksepterer derfor at dagens lovverk videreføres inntil det finnes alternativ behandling.

Høstens debatt om fosterdiagnostikk og ultralyd burde ha vært unødvendig. Det har vært presisert mange ganger at ultralyd ved 17.–19. svangerskapsuke skal foregå som i dag, både når det gjelder undersøkelsens innhold og informasjonen til den gravide. I proposisjonen står det presisert:

«det er svært viktig at kvinnen informeres om de funn som er gjort og deretter henvises videre».

Kvaliteten på ultralyd er avhengig av at den som undersøker, har kunnskap og erfaring. For kvinnen blir det en kvalitetssikring å bli henvist til en spesialist, ikke en begrensning.

Den medisinske og tekniske utviklingen gjør det mulig å stille sykdomsdiagnose på et svært tidlig stadium i svangerskapet. Det gir en god mulighet til å behandle alvorlige sykdommer hos fosteret eller forberede en vanskelig fødsel. Men det kan også utvikle seg en praksis der

en åpner opp for sortering ut fra uønskede egenskaper. Dette handler om hvilket samfunn en ønsker seg. Redaktøren i Bergens Tidende, som selv er far til en pike med Downs syndrom, skriver følgende:

«Hvordan kan vi få et samfunn som verdsetter de svake, hvis det samme samfunnet aktivt arbeider for å fjerne svake individer før fødselen?»

Vi må være forsiktige med å sende ut negative signaler til dem som i dag lever med ulike funksjonshemninger. Mange av dem har kroppere som reduserer livsutfoldelsen, men som ikke behøver å redusere livskvaliteten.

Sædgivers anonymitet skal nå oppheves. Barnet får rett til å kjenne sitt biologiske opphav dersom det selv ønsker det. Barna blir likestilt med adoptivbarn, som har denne retten i dag. Dette mener vi i Kristelig Folkeparti er til barnets beste. Sverige har praktisert en slik lov i mer enn 18 år uten at det har vært store problemer med å få donorer.

Ved å godkjenne ICSI-metoden kombinert med utheating av spermier fra testikler og bitestikler vil behovet for donorsæd minske, og mange flere vil kunne bli biologiske fedre.

Arbeiderpartiet og Fremskrittspartiet skriver at Regjeringen har akseptert kvinnens rett til abort. Det er ikke riktig. Kristelig Folkeparti ønsker en mer restriktiv lov. Dagens debatt handler ikke om abortloven, den handler om at partier på tross av ulikt abortsyn kan stå sammen i kampen mot et sorteringssamfunn. Vi står sammen for menneskeverdet og for å lage et samfunn der det er plass til alle. Jeg vil takke saksordføreren og mine kollegaer som har gjort dette mulig.

Til Fremskrittspartiet, som spurte om vi ville ha akseptert assistert befruktning for lesbiske dersom vi hadde hatt ressurser til det, vil jeg svare nei. Jeg vil anbefale representanten Alvheim å lese våre merknader i den forbindelse.

Ola D. Gløtvold (Sp): Det er en stor og vanskelig lov vi i dag behandler, og det er lite en klarer å komme inn på på 5 minutter.

Jeg vil først gi honnør til saksordfører, Olav Gunnar Ballo, som har jobbet veldig grundig med dette, noe som også kom fram i hans innlegg ved starten av debatten. Vi deler de fleste synspunkter som han la fram som ordfører i saken.

Jeg har lyst til å gå litt inn på grunnlaget for denne bioteknologiloven. I den eksisterende bioteknologiloven har vi en formålsparagraf, og den er det grunn til å merke seg. Der står det følgende:

«Formålet med denne loven er å sikre at medisinsk bruk av bioteknologi utnyttes til beste for mennesker i et samfunn der det er plass til alle. Dette skal skje i samsvar med prinsipper om respekt for menneskeverd, menneskelige rettigheter og personlig integritet og uten diskriminering på grunnlag av arveanlegg basert på de etiske normer i vår vestlige kulturarv.»

Hele komiteen sier at dette også bør være grunnlaget for den loven vi behandler i dag. Det er klart at vi daglig nå stilles overfor nye etiske utfordringer på bioteknologi-

området. Tekniske framskritt og nye oppdagelser knyttet til den menneskelige arvemassen bidrar til å skape forventninger om framtidig helbred når det gjelder tilstander og sykdommer som pr. i dag kan føre til sterk funksjonsskrenkning eller være en fare for livet.

Vi må likevel legge til grunn at menneskeverdet ikke skal krenkes gjennom en differensiering i et sorterings-samfunn, noe som også saksordfører var inne på. Det ble poengtert da dette ble behandlet første gangen av daværende regjering. Blant annet ligger det store muligheter i stamcelleforskningen. Stamceller kan tenkes transplantert til syke mennesker til erstatning for vevsspesifikke celler som er gått tapt, og som den menneskelige organisme ikke kan erstatte ved egen hjelp. Kilder til stamceller kan være celler fra fødte individer, såkalte adulte stamceller, celler fra aborterte fostre, celler fra befruktete egg og celler framstilt ved hjelp av terapeutisk kloning.

Vi ønsker, sammen med et flertall i komiteen, å rette arbeidet og forskningen mot framtidsmulighetene rundt bruk av adulte stamceller. Det har vist seg at norsk forskningsmiljø har gjort meget godt arbeid her, og ved at Norge prioriterer å satse på dette området, kan vårt arbeid bli banebrytende. Det synes jeg ikke er forenlig med at man er umoralsk når man benytter seg av andre forskningsresultater eventuelt. Jeg mener at norsk forskning må intensiveres på dette med bruk av adulte stamceller, og at vi da kan klare å vise vei gjennom en slik forskning og utvikling.

Så har det vært veldig mye fokusering på dette med svangerskapskontroll og fosterdiagnostikk i forbindelse med arbeidet med loven. Vi har i dag seks institusjoner som er godkjent for å gjennomføre fosterdiagnostikk. Vi mener at det bør være flere institusjoner som kan utføre slik undersøkelse og diagnostikk, men slike diagnostiske metoder og praksis skal godkjennes av departementet.

Komiteens flertall, der vi er med, sier følgende om ultralyd:

«Ultralyd i den alminnelige svangerskapskontrollen, inkludert ultralyd på medisinsk indikasjon for eksempel ved blødninger, defineres ikke som fosterdiagnostikk og er følgelig unntatt fra loven.»

Dette er også omtalt i proposisjonen.

Det er slik at man kan få ultralyd på grunnlag av at man er urolig for at noe er feil. Det har kanskje vært sykdom i familien, slik at det kan være grunn for undersøkelse, eller det har vært problemer i tidligere svangerskap. Vi poengterer at kvinnen har mulighet til ultralydundersøkelser både før og etter ordinær svangerskapsundersøkelse, men slik undersøkelse vil da ikke være medisinsk faglig begrunnet, og dermed er den heller ikke refusjonsberettiget.

Til slutt litt om dette med sæddonasjon og anonymitet. Vi mener at man skal oppheve anonymiteten. Det er i tråd med FNs barnekonvensjon. Vi er også glad for at uthenting av spermier fra menn med tette sædledere f.eks. nå kan godkjennes som en ordinær metode. Vi mener også at det vil gjøre at man har mindre bruk for donorsæd.

Bjarne Håkon Hanssen (A): En viktig del av debatten om den nye bioteknologiloven har vært debatten om bruk av ultralyd i svangerskapskontrollen. I lovforslaget, som støttes av komiteflertallet, går Regjeringen inn for at ultralydundersøkelser der formålet er å undersøke fostret – eller den gravide – for å påvise eller utelukke sykdom eller utviklingsavvik hos fostret, nå skal omfattes av bioteknologilovens bestemmelser. Det understrekes fra flertallets side at dette i praksis ikke vil få konsekvenser for den alminnelige svangerskapskontrollen.

Når loven i ettertid skal forstås, er det jo summen av lovteksten, proposisjonens innhold, komiteens innstilling og denne debatten som skal legges til grunn. Jeg føler derfor et ansvar for å stille spørsmål ved påstanden om at de lovendringer som vil få flertall i Odelstinget i dag, ikke vil føre til endringer i svangerskapsomsorgen.

Det er særlig to forhold jeg ønsker å berøre, og jeg skal nærme meg dem gjennom tenkte eksempler.

Første eksempel tar utgangspunkt i en kvinne som gjennomfører alminnelig svangerskapskontroll i 18. uke på et mellomstort norsk sykehus. Svangerskapet har forløpt normalt. Undersøkelsen gjennomføres av en erfaren lege med tilleggsutdanning i bruk av ultralyd. Dem finnes det mange av. For å fastsette termin måles diameter i fosterhodet. I denne forbindelsen finner legen avvik i anatomen i hjernen. Dette informeres kvinnen om, og hun informeres også om at dette gir grunnlag for henvisning videre til en institusjon godkjent for fosterdiagnostikk.

Kvinnen har imidlertid store praktiske problemer med å reise bort, hun etterspør derfor legens kompetanse på området. Hun ønsker at det funn som er gjort, skal følges opp av samme lege ved påfølgende undersøkelser.

Legen må selvsagt selv vurdere sin egen kompetanse på området, men dersom han mener seg kompetent til å følge opp denne kvinnen, da er det interessante spørsmålet hvordan hans rettslige stilling vil være i henhold til den lov vi i dag behandler.

Videre undersøkelser vil uomtvistelig ha som formål å lete etter avvik. Vil legen da ha lov til å gjennomføre slike undersøkelser, eller er han pålagt å henvise videre til godkjent institusjon for fosterdiagnostikk? Dette spørsmålet må flertallet ha et klart svar på. Hvis ikke, vil det oppstå en rettsløs situasjon på dette området. Flertallet må ha et klart svar på hvorvidt denne legen skal kunne gå videre med undersøkelser, eller om legen etter loven er pålagt å henvise videre uavhengig av egen kompetanse.

Og hva med kvinnen selv? Kan hun være den som bestemmer dette? I så måte er flertallet etter min mening uklar. I innstillingen sier flertallet på ett punkt:

«Hvis det oppdages fosteravvik, skal det henvises videre til institusjon godkjent for fosterdiagnostikk.»

På et annet sted sier det samme flertallet:

«Ved mistanke eller påvisning av avvik skal den gravide dersom hun ønsker det, henvises videre til institusjon godkjent for fosterdiagnostikk.»

Hva betyr det? Er det kvinnens eget valg, eller skal henvisning finne sted? Dersom det er kvinnens eget valg,

vil da kvinnens valg gi legen rett til å gjennomføre ultralydundersøkelser med det formål å lete etter avvik?

Disse spørsmålene må besvares!

Neste eksempel vil bringe meg inn på et nytt område. En kvinne er gravid i 13. uke. Hun har ingen medisinske indikasjoner på at noe er galt. Hennes graviditet gir ingen indikasjon for fosterdiagnostikk. Hun er heller ikke spesielt urolig. Hun ønsker bare rett og slett å vite om alt er normalt. Derfor oppsøker hun en spesialist for å få gjennomført en ultralydundersøkelse.

Det kan ikke herske noen tvil om at formålet med en slik undersøkelse er at det skal letes etter avvik. Det er ikke en del av den alminnelige svangerskapskontrollen. Det foreligger ikke medisinsk indikasjon. Ut fra flertallets merknader må en da legge til grunn at en slik undersøkelse i framtiden vil falle inn under lov om bioteknologi. Flertallet sier nemlig:

«Ultralyd i den alminnelige svangerskapskontrollen, inkludert ultralyd på medisinsk indikasjon for eksempel ved blødninger, defineres imidlertid ikke som fosterdiagnostikk og er følgelig unntatt fra loven.»

Den logiske konsekvens av dette er at kvinnen i mitt tilfelle omfattes av loven. Kvinnen kan altså ikke få en slik undersøkelse hos den aktuelle spesialisten. Hun må i så fall henvises videre til godkjent institusjon for fosterdiagnostikk. Der vil jeg anta at det ikke vil være lett for henne å komme inn, all den tid det ikke foreligger medisinsk indikasjon.

Men også på dette punktet er flertallet etter min mening uklar. For senere i innstillingen sier flertallet, og flere har sitert det i denne debatten, at

«ultralyd utover dette ikke vil være medisinsk faglig begrunnet, og skal dermed ikke være refusjonsberettiget. Denne undersøkelsen har kvinnen mulighet for både før og etter ordinær svangerskapsundersøkelse, men en slik undersøkelse vil ikke være medisinsk faglig begrunnet og dermed ikke refusjonsberettiget».

Ja, én ting er jo pengene. Det er i seg selv verdt en debatt. Vi har lange tradisjoner i Norge for at all svangerskapsomsorg skal være gratis. Men mitt hovedpoeng er at kvinnen nettopp ikke vil ha adgang til undersøkelser før og etter ordinær svangerskapskontroll, fordi slike undersøkelser jo rammes av loven og dermed bare skal utføres på godkjente institusjoner. Dermed begrenses kvinnens rett til selv å bestemme hva hun vil vite i sitt svangerskapsforløp.

Man kan selvsagt hevde at en kvinne som ikke har medisinsk indikasjon, ikke trenger en slik ultralydundersøkelse. Men i så måte velger Arbeiderpartiet å verne om kvinnens rett til selv å bestemme hva hun vil vite i sitt svangerskap. Vi velger å si at Norge skal være et raust samfunn hva angår kostnader med svangerskapskontrollen.

Også på dette området er det viktig at flertallet klarer sitt syn. Vil kvinnen i mitt eksempel kunne få utført ultralydundersøkelse hos en spesialist selv om det ikke foreligger medisinsk indikasjon, eller må slike undersøkelser henvises til godkjent institusjon? Vil hun få utført

undersøkelsen hvis hun betaler for den selv, noe som ser ut til å være et poeng i flertallets innstilling?

Beate Heieren Hundhammer (H): Regjeringens forslag til lov om fosterdiagnostikk, som også inkluderer ultralyd med dette som formål, er en styrking av foreldrenes rett til informasjon i forbindelse med svangerskapskontroll.

I Regjeringens lovforslag skilles det mellom bruk av ultralyd i den vanlige svangerskapsomsorgen og undersøkelser som har til hensikt å undersøke genetiske egenskaper, sykdom eller utviklingsavvik hos fosteret. Begrunnelsen for dette er at sistnevnte former for undersøkelser krever en høyere kompetanse samt bedre informasjon og veiledning av foreldrene.

Det er ikke slik at helsepersonell ved ordinær svangerskapskontroll må unnlate å gi informasjon om misdannelser, slik enkelte har framstilt det. Poenget er at dersom man oppdager utviklingsavvik ved ordinær svangerskapskontroll, må foreldrene informeres og henvises videre til spesialist. Dette innebærer en styrking av foreldrenes rett til informasjon og dermed et bedre grunnlag for å ta vanskelige valg. Lovforslaget vil dessuten sikre at kvinner som får gjennomført en ultralydundersøkelse med fosterdiagnostikk som formål, får samme rett til informasjon og veiledning som kvinner som f.eks. får foretatt en fostervannsprøve.

Denne delen av bioteknologiloven har ført til en høylytt diskusjon, en diskusjon hvor det ser ut som om det har gått sport i å misforstå flertallet og Regjeringen. La det være helt klart, slik det også har blitt understreket av flere før meg: Ultralydundersøkelser som foretas som et ledd i den alminnelige svangerskapsomsorgen, er ikke å anse som fosterdiagnostikk, og skal derfor ikke omfattes av loven. Dette betyr at den ordinære ultralydundersøkelsen som alle gravide får tilbud om i 17.-18. svangerskapsuke, skal fortsette som nå. Under en slik undersøkelse og under undersøkelser foretatt tidligere i svangerskapet på medisinsk grunnlag skal selvfølgelig alle avvik, sykdommer, uregelmessigheter som oppdages, formidles kvinnen. Det er derfor feil å hevde at flertallet nærmest har bedt helsepersonellet lukke øynene for det som oppdages av uregelmessigheter under en slik undersøkelse.

Senest i dag har Dagbladet et oppslag om en lege som omtales som «abortlovens mor», som er opprørt over at kvinnen skal nektes tilgjengelig informasjon om fosteret før 18. svangerskapsuke. Det finnes overhodet ingen holdninger tilbake til dette. Å be noen holde slik informasjon tilbake ville vært en grov urett både mot den gravide og mot fagpersonellet som utfører undersøkelsen. La meg også få understreke at det ikke er noen grunn til å mane fram abortspøkelset.

Debatten rundt hele bioteknologiloven er følsom. Det handler om sentrale verdispørsmål, hvor det er uenighet på flere områder. Da er det viktig i respekt for ulike synspunkter å ikke tillegge andre meninger som man ikke har grunnlag for. Det opprører meg både som politiker, kvinne og trebarnsmor å være mistenkt for å ville holde tilba-

ke informasjon for de blivende foreldrene etter en ultralydundersøkelse, eller å bli beskyldt for å hindre en eventuell rask behandling. Det er heller ikke riktig det som stod med store krigstyper på forsiden av en av våre tabloidaviser, at Regjeringen har snudd. Både Regjeringen og flertallet i komiteen har ment det samme hele tiden.

Av hvilken grunn spesielt enkelte deler av fagmiljøene har gått til angrep på denne delen av loven og spredt desinformasjon, tør være usagt akkurat nå. Det virker i hvert fall ikke som om de har lest proposisjonen. Der står det helt tydelig:

«Hvis det oppdages avvik under en alminnelig svangerskapskontroll finner departementet imidlertid at det er svært viktig at kvinnen informeres om de funn som er gjort og deretter henvises videre til en virksomhet som er godkjent for å utføre fosterdiagnostikk.»

Det framheves fra enkelte høringsinstanser at en rekke institusjoner som i dag tilbyr ultralyd, men som ikke er godkjent til å utføre fosterdiagnostikk, innehar kompetanse som gjør at det ved enkelte misdannelser ikke er nødvendig å henvise videre med tanke på videre informasjon, utredning og eventuell behandling. Det er mulig. Men da står det jo disse institusjonene fritt å søke departementet om godkjenning for å ta i bruk ultralyd som fosterdiagnostikk. Da vil man, dersom man har nødvendig og relevant kompetanse, inkludert kompetanse til å gi den informasjon og veiledning som paret har krav på, kunne få godkjenning til å foreta fosterdiagnostikk.

Den loven Odelstinget er invitert til å vedta i dag, vil sikre kvinnen en så god informasjon og veiledning som mulig. Ved å stille krav om tiltrekkelig kompetanse vil vi også sikre den best mulige behandlingen dersom det er aktuelt, og kvinnen, eventuelt paret, vil være sikret den beste og sikrest mulige informasjonen dersom de blir stilt overfor vanskelig valg.

Statsråd Dagfinn Høybråten: Den proposisjon og innstilling Odelstinget behandler i dag, er en oppfølging av Stortingets behandling av St.meld. nr. 14 for 2001-2002, om evaluering av bioteknologiloven. Lovforslaget viderefører hovedtrekk fra gjeldende lov om medisinsk bruk av bioteknologi fra 1994, men inneholder enkelte prinsipielle endringer og en del strukturelle endringer av mindre prinsipiell betydning.

Teknologien på dette feltet er i rask utvikling, og det er viktig at vi gjennom lovgivning og offentlig kontroll kan søke å styre denne utviklingen til individets og samfunnets beste. Reguleringen av medisinsk bruk av bioteknologi må bygge på sentrale etiske verdier i vårt samfunn. Lovens formålsparagraf, som foreslås videreført, angir viktige mål for de områdene bioteknologiloven regulerer. Bestemmelsen understreker det grunnleggende prinsippet om at medisinsk bruk av bioteknologi skal utnyttes til beste for mennesker i et samfunn der det er plass for alle. Dette skal skje på en måte som ivaretar respekten for menneskeverdet, menneskelige rettigheter og personlig integritet, og uten noen form for diskriminering. Slike hensyn samt hensynet til faglig forsvarlig virksomhet skal legges til grunn for virksomheten på det-

te området. Regjeringen ønsker å legge til rette for medisinsk bruk av bioteknologi til fordel for det norske samfunn innenfor etisk forsvarlige rammer.

Når bioteknologi de senere årene har blitt gjenstand for en omfattende samfunnsdebatt, er dette ikke minst fordi bruken av denne teknologien reiser en rekke kontroversielle spørsmål som berører grunnleggende sider ved menneskesynet. Det dreier seg bl.a. om ulike oppfatninger omkring menneskelivets begynnelse, menneskers reproduksjon, fostre og befruktete eggs moralske status og spørsmål knyttet til bruk av teknologi bl.a. for å kunne sortere bort uønskede genetiske egenskaper.

Med begrepet «sorteringssamfunnet» tenker vi på et samfunn hvor man sorterer og velger ut det som ikke er i tråd med det samfunnet oppfatter som «normalt» eller «ønskelig». Ved hjelp av teknikker for preimplantasjonsdiagnostikk kan man sortere ut befruktete egg som ikke har de ønskede genetiske egenskapene. Og gjennom utvikling av stadig bedre teknikker for ultralydundersøkelse og bedre og enklere metoder for genetisk fosterdiagnostikk øker kunnskapen om fosteret, noe som kan gi større mulighet for sortering av dem som er «annerledes». Slik sortering er etisk problematisk. Det medfører at vi får et samfunn som signaliserer at det ikke er plass til alle, og det kan virke svært stigmatiserende for dem som lever med funksjonshemninger eller ulike former for diagnoser og syndromer i dag. Muligheten for et samfunn med helt nye klasseskiller er så absolutt til stede. Jeg er overrasket over at Arbeiderpartiet i så liten grad er opptatt av å sette grenser for denne utviklingen.

Kampen mot sorteringssamfunnet vil være en kamp for menneskeverdet og en kamp for retten til å være annerledes. At vi ønsker å kjempe mot et sorteringssamfunn, er bl.a. kommet til uttrykk i den nevnte formålsparagrafen til loven, som det for øvrig er bred enighet om. Her er det slått fast at medisinsk bruk av bioteknologi skal utnyttes til beste for mennesker «i et samfunn der det er plass til alle».

Regjeringen mener vi må arbeide for å legge forholdene bedre til rette, slik at forutsetningen for et slikt samfunn blir en realitet. I den sammenheng vil både overordnede prinsipper nedfelt i lovgivningen og gode støttetilbud i hverdagen og den enkeltes holdninger og etiske verdier være viktig.

Det handler om hva slags samfunn vi ønsker å leve i. Forskning og utvikling skal være et gode for menneskene som det berører. Da er det også viktig å styre forskningen, slik at vi får et felles etisk rammeverk å forholde oss til. Vi kan ikke la teknologien styre oss, men må selv ta grep om utviklingen, og styre teknologien i den retning vi ønsker å gå. Derfor ønsker Regjeringen bl.a. å satse på de retninger innen forskningen som ikke er etisk problematiske, som f.eks. forskning på adulte stamceller framfor forskning på embryonale stamceller. Forskere og fagfolk vil selvsagt ønske seg maksimal frihet, men hele bioteknologilovens begrunnelse er nettopp at samfunnet både har rett og frihet til å sette grenser og rammer for fagfolks virksomhet på dette feltet. Noen argumenterer i denne debatten som om det skulle være uberettiget i det

hele tatt å ha en bioteknologilov. Men det er jo nettopp det som er bakgrunnen for det.

Forskning på befruktete egg reiser etiske dilemmaer, og jeg er tilfreds med at flertallet i sosialkomiteen ser det og derfor fastholder forbudet som ligger i loven i dag. Forbudet mot forskning på befruktete egg har hatt som konsekvens at det ikke har vært adgang til å utføre preimplantasjonsdiagnostikk i Norge. Jeg konstaterer at flertallet i sosialkomiteen ønsker å åpne for at par som ønsker genetiske undersøkelser av befruktete egg når det foreligger alvorlig arvelig kjønnsbundet sykdom, med hjelp fra helsevesenet kan reise til utlandet for å få dette tilbudet. Jeg konstaterer også at det skal være anledning til dette så lenge det ikke finnes alternative behandlingsmuligheter for denne gruppen, altså i påvente av at metoden med behandling av sæd før befruktning videreutvikles og, om mulig, i framtiden kan gi et tilbud.

Mest debattert i forbindelse med behandlingen av proposisjonen har forslaget til regulering av fosterdiagnostikk og ultralyd vært. Hvordan man velger å regulere dette, handler også om hva slags samfunn vi vil ha, og i hvilken grad vi vil la oss styre av den teknologiske utviklingen. Vi har et lovverk om fosterdiagnostikk som det har vært bred enighet om, bl.a. fordi det er viktig å sikre kvaliteten på slike undersøkelser og å sikre at kvinner og par som velger å benytte seg av fosterdiagnostikk, forstår hva den kan innebære for dem. Genetisk veiledning er et viktig stikkord i denne sammenheng. Når ultralydteknologien har utviklet seg slik at man kan få samme type informasjon ved en ultralyd som ved andre fosterdiagnostiske undersøkelser, er det logisk at disse bør reguleres på samme måte som andre slike metoder. At et forslag om å styre slik teknologisk utvikling vekker misnøye hos enkelte, er ikke overraskende. Jeg er glad for at det nå er et flertall om det prinsipp at ultralyd med det formål å få informasjon om fosterets genetiske egenskaper eller for å påvise eller utelukke sykdom eller utviklingsavvik hos fosteret, skal omfattes av lovens bestemmelser om godkjenning, samtykke og informasjon og genetisk veiledning. Dette er viktig, bl.a. for de kvinner og par som står i vanskelige valg situasjoner, slik at de kan sikres best mulig informasjon og oppfølging.

Ultralydundersøkelser i den alminnelige svangerskapsomsorgen anses ikke som fosterdiagnostikk og omfattes ikke av loven, med unntak av forbudet mot opplysning om kjønn før 12. uke. Det har vært mye debatt om hva som ligger i dette unntaket. For Regjeringen har det vært viktig på den ene side å ha styring med ultralyd brukt som fosterdiagnostikk, men på den annen side å sørge for at mor og foster får best mulig omsorg under svangerskapet og ved fødsel. Å oppnå disse to formålene samtidig er ikke lett. Jeg tror alle som har vært deltakere i debatten, må erkjenne det. Det som overrasker meg, er imidlertid at de som har argumentert mot Regjeringens forslag, i så liten grad erkjenner de etiske dilemmaene som ligger i dette. Det lovforslaget som nå behandles, ivaretar denne balansegangen på en god måte. Sosial- og helsedirektoratet vil bli bedt om å utarbeide faglige retningslinjer om innholdet og den praktiske gjennomførin-

gen av ultralyd i svangerskapsomsorgen. Jeg vil sørge for at Stortinget blir orientert om dette arbeidet på en egnet måte.

Noen har forsøkt å gjøre dette til en debatt om abortloven. Det er det ikke. Det hersker ulike syn på abortloven, både regjeringspartiene imellom og mellom de partier som utgjør flertallet på viktige punkter i innstillingen. Men innstillingen er et eksempel på en enighet mellom motstandere av dagens abortlov og dem som er for kvinnens rett til å velge om hun vil fullføre eller avbryte svangerskapet, men mot en rett til å velge hva slags barn hun vil ha. Det er det mest politisk interessante ved denne innstillingen.

I tillegg til at begrepet «assistert befruktning» skal erstatte begrepet «kunstig befruktning», er den viktigste endringen på dette området at sædgivere ikke lenger skal være anonyme. Dette er en viktig endring for de barna det gjelder, og som ønsker å kjenne sitt biologiske opphav. For Regjeringen har hensynet til barnets beste og det faktum at myndighetene ikke bør etablere systemer som gjør det umulig å finne fram til barnets biologiske opprinnelse, vært avgjørende. Vi har hele tiden vært klar over at dette får noen praktiske konsekvenser som må håndteres. I forbindelse med behandlingen av St.meld. nr. 14 for 2001-2002 bad Stortinget om at Regjeringen forberedte etableringen av et slikt tilbud, og det er derfor nedsatt en bredt sammensatt arbeidsgruppe som er godt i gang med sitt arbeid, og som skal komme med forslag til hvordan man fortsatt skal sikre et tilbud til de par som har behov for inseminasjon med sæd fra fremmed donor. Svenske erfaringer har vært sentrale i arbeidet, og det er også foreslått bevilget midler til dette formålet i budsjettet for 2004.

Genetiske undersøkelser av fødte reiser også vanskelige etiske spørsmål. Når det gjelder genetiske undersøkelser, er det særlig i hvilken grad arbeidsgivere og forsikringsselskaper skal ha adgang til genetisk informasjon, som har vært diskutert, både i Norge og internasjonalt. Jeg konstaterer med tilfredshet at flertallet i komiteen har sluttet seg til de prinsipper som ligger til grunn for Regjeringens forslag til regulering på dette området. Når det gjelder kapitlet om genterapi, er det også foreslått enkelte endringer, men disse har ikke vakt samme debatt, og jeg konstaterer også her at et stort flertall i komiteen har sluttet seg til lovendringsforslagene.

La meg også peke på at på en rekke vesentlige punkter i dette lovforslaget er det bred enighet i denne sal om det som til slutt blir vedtatt. Det er etter mitt syn et uttrykk for at det på tross av de relativt skarpe ord som er falt så langt i debatten, faktisk er en bred politisk enighet i Norge om at dette følsomme og etisk konflikthylte området krever en særskilt lovregulering, slik vi har hatt det fra vi fikk lov om medisinsk bruk av bioteknologi i 1994. Jeg synes at denne erkjennelse bør ligge til grunn, også for den videre diskusjon. La meg avslutningsvis få uttrykke tilfredshet med at sosialkomiteens flertall i sin innstilling har sluttet seg til Regjeringens forslag til ny lov om bioteknologi på alle vesentlige punkter.

Presidenten: Det blir replikkordskifte.

Asmund Kristoffersen (A): Som jeg refererte til i mitt innlegg, tar Regjeringen selv til orde for at kunnskap om bioteknologi og nyvinningene på området skal være grunnleggende for behandling av pasienter i det norske helsevesenet, noe som statsråden så vidt var inne på i sitt innlegg. Det å hindre norsk forskning svekker norsk forskning og kompetanseutvikling. Dessuten ser jeg at for kvinnene er resultatet av dette at noen med nødvendige ressurser søker ut av landet for å få det de ønsker, mens andre må avstå fra behandling. Dette er kanskje sortering.

Arbeiderpartiet mener at vi skal ha regler innenfor både forskning og behandling, og spørsmålet til statsråden blir da: Hvordan ser statsråden på at Regjeringen har foreslått og Odelstinget vedtar en ordning om kunstig befruktning som baserer seg på forskning i andre land?

Statsråd Dagfinn Høybråten: Representanten Kristoffersen framstiller det nå slik at det nærmest er noe nytt som er kommet med denne regjeringen, at vi har bestemmelser i norsk lovgivning som regulerer forskning på dette feltet. Det er ikke tilfellet. Vi har hatt et forbud mot forskning på befruktete egg siden 1987 her i landet, og et flertall på Stortinget har i hele denne perioden ønsket en slik regulering. Man har ønsket det, vel vitende om at man på den måten grep inn i de norske fagmiljøers muligheter for å videreutvikle metoder knyttet til assistert befruktning. Men man har valgt å sette ned den grensepålen, fordi man ikke har ønsket at man i Norge skulle tråkke over grensen og gjøre ufødt liv til et forskningsobjekt, enn si tillate terapeutisk kloning, som nå er vedtatt. Jeg mener at det dermed er klart at man nettopp har tatt konsekvensene av at her er det et etisk dilemma, og man har trukket en klar konklusjon.

John I. Alvheim (FrP): Jeg deltok i FN's generalforsamling i høst og fikk vite i et møte med en representant fra Helsedepartementet og en fra Utenriksdepartementet at Norge i to år har deltatt i en arbeidsgruppe med tanke på å få et internasjonalt forbud mot kopiering av mennesker. Det kunne man fått, men i dette arbeidet har Mexico lagt inn et forslag om at man skal likestille kopiering av mennesker med terapeutisk kloning, og det har Norge støttet. Derfor har vi ennå ikke fått flertall internasjonalt for å forby kopiering av mennesker.

Mener helseministeren at hans regjering har fullmakt fra Stortinget til å føre denne type forhandlinger, hvor man sidestiller terapeutisk kloning med kopiering av mennesker? For det er vitterlig ikke riktig og en gal tolkning av problematikken. Det er tross alt 68 representanter i dette stortinget som er i opposisjon, og vanligvis i utenrikspolitiske spørsmål støtter Regjeringen seg på konsensus før den går videre.

Statsråd Dagfinn Høybråten: Representanten Alvheim har på tross av sitt opphold i FN ikke klart å bli helt oppdatert på hva som har vært Norges posisjon i denne

diskusjonen. Norge har lenge arbeidet for at vi skulle få et forbud mot kopiering av mennesker, som representanten Alvheim kaller det, dvs. reproduktiv kloning. Vi skulle få enighet om det først og så gå videre på spørsmålet om regulering av terapeutisk kloning. Det har vi ikke lyktes i å få til.

Norge har i internasjonale fora klart gitt til kjenne at den norske holdningen er det som er norsk lovgivning, at så vel reproduktiv kloning som terapeutisk kloning er forbudt etter norsk lov. Og hvis ikke det som er vedtatt norsk lov i Stortinget, skulle være mandat godt nok for den norske regjering i internasjonale fora, spør jeg om hva som da skulle være det.

Olav Gunnar Ballo (SV): SV går inn for at det skal gis tilbud om sæddonasjon på gitte vilkår også til kvinner som lever i partnerskap, ut fra vårt ønske om å sidestille mennesker som lever i partnerskap eller partnerskapsliknende forhold, med mennesker som lever i ekteskap eller ekteskapsliknende forhold. Så ser jeg at Høyre, Kristelig Folkeparti og Senterpartiet begrunner sin motstand mot å gå inn på dette med ressursmessige forhold, og at man i det ene tilfellet karakteriserer det som sykdom ved sterilitet, i det andre tilfellet ikke sykdom fordi det ikke skyldes sterilitet. Men det vi gir tilbud om allerede i dag, er bl.a. rekanalisering hos menn som er blitt sterilisert.

Mener statsråden, som en konsekvens av dette, at en mann som frivillig lar seg sterilisere, er å anse som syk etter inngrepet? Det skulle være begrunnelsen for at vedkommende senere ville kunne få et tilbud om behandling for tilstanden, når man nå skal behandle de to gruppene forskjellig.

Statsråd Dagfinn Høybråten: Spørsmålet om hvem helsetjenesten skal stille opp for i forhold til behov for assistert befruktning, mener jeg må knyttes til hva som er årsaken til at man ikke kan få barn. Når det er medisinske eller anatomiske grunner til dette, mener jeg det er en oppgave for helsetjenesten å ivareta. Det er det ikke i det tilfellet SV går inn for i innstillingen, og som SV så langt står alene om.

Ola D. Gløtvold (Sp): I dag er det seks institusjoner som er godkjent for å kunne gjennomføre fosterdiagnostikk. Flertallet sier i denne innstillingen at vi bør ha et større nettverk av slike institusjoner, og at det må sikres et desentralisert fosterdiagnostisk tilbud, som bl.a. ultralyddiagnostikk.

Hva er Regjeringens plan nå for å kunne etterkomme flertallets syn her, slik at en får et bedre og nærmere tilbud for alle i dette landet når det gjelder slik fosterdiagnostikk?

Statsråd Dagfinn Høybråten: Det som er grunnlaget for Regjeringens forslag til regulering av denne delen av fosterdiagnostikken, er behovet for å sikre kvalitet og faglig genetisk oppfølging av de kvinner og par som gjennomgår slike undersøkelser. Derfor er det viktig at man har et tilbud som både dekker behovet, som er til-

strekkelig desentralisert, og har en tilstrekkelig faglig kvalitet. Det er grunnlaget for forslaget, og vi vil følge opp de merknader som komiteen har på dette punktet, i dialog med fagmiljøene, Sosial- og helsedirektoratet og sykehusene, slik at de intensjoner som klart uttrykkes fra komiteens side, kan oppfylles.

Bjarne Håkon Hanssen (A): I mitt innlegg i dag brukte jeg som eksempel en kvinne som var gravid i 13. uke, og som ønsket å få gjennomført ultralyd, ikke fordi det forelå noen medisinsk indikasjon på behovet, men fordi kvinnen ønsket å vite hvordan situasjonen for fosteret var. Jeg reiste da spørsmålet hvorvidt den nye loven åpner for at kvinnen, dersom hun ønsker det, kan få gjennomført en slik ultralydundersøkelse hos en vanlig spesialist, uten å måtte gå til en godkjent institusjon for fosterdiagnostikk. Her vil det være veldig viktig hvordan statsråden selv forstår den lov han har fremmet.

Mitt konkrete spørsmål gjelder altså en kvinne som er gravid i 13. uke. Det foreligger ingen medisinsk indikasjon på behovet, men hun ønsker å vite hvordan fosteret har det. Kan hun da, med den nye loven, få gjennomført en ultralydundersøkelse?

Statsråd Dagfinn Høybråten: Noe av siktemålet med Regjeringens forslag er å sikre at fosterdiagnostikk i praksis også reguleres som fosterdiagnostikk etter loven. Uten at jeg i detalj vil kunne gå inn på et tenkt tilfelle som beskrevet av Bjarne Håkon Hanssen her, vil jeg si at hvis formålet med en slik undersøkelse er fosterdiagnostikk, gir loven et klart svar på det spørsmålet. Da må hun henvises videre til en godkjent virksomhet for det formålet.

La meg også understreke i denne debatten at når det gjelder den alminnelige svangerskapskontroll, har formålet med den aldri vært å foreta screening av alle gravide i nevnte fase av svangerskapet for systematisk å lete etter markører som kan avdekke arvelige sykdommer.

Presidenten: Replikkordskiftet er dermed omme.

Gunn Olsen (A): Når kapitlet om ultralyd har skapt usikkerhet, er det fordi mange, og ikke bare mindretallet i sosialkomiteen, har fått et inntrykk av at det er en innstramming av gravidens selvbestemmelsesrett, og således har dette blitt et omstridt kapittel i denne lovproposisjonen. Flere før meg har tatt opp de prinsipielle sidene ved dette, men det er en sak som rører ved våre følelser. Vi vil slåss mot alt vi oppfatter som trussel mot våre barn. Vi vil gjøre krav på at den kunnskap vi har, må anvendes til barnas beste. Vi har så mye kunnskap på dette området at det etter vår oppfatning ikke kan nytte å ta noe av den kunnskapen tilbake.

Når dette skaper uro, er det fordi de fleste norske kvinner oppfatter ultralydundersøkelsen som en helt vanlig rutine i sitt svangerskap, ikke for å finne avvik hos fosteret, men rett og slett for å se at det er et liv de bærer på. Jeg tror de aller fleste vil synes at ordet «sorterings-samfunn» er fjernt i denne sammenhengen. Kvinner må

ha fri adgang til å få kunnskap om det fosteret hun bærer. Vi er ikke bekymret for at det skal bli noe overforbruk av ultralyd. Vi har tillit til at kvinnene sjøl kan regulere dette behovet. Ingen må verken nektes eller pådyttes noen informasjon, men det må være den gravide kvinnens avgjørelse å velge hva hun vil vite, ikke minst med hensyn til det ansvaret det er å ta konsekvensene av den kunnskapen hun får.

Det kan kanskje sies som en parentes: I Arbeiderpartiet er vi i alle fall opptatt av at vi må jobbe sammen med alle gode krefter for å finne en varig sikring av etterutdanningen i ultralyd for jordmødre ved Nasjonalt Senter for Fostermedisin ved St. Olavs Hospital i Trondheim. I budsjettet for i fjor klarte hele Stortinget å øremerke midler til dette prosjektet. Jeg håper at vi også i år kan opprettholde et nasjonalt ansvar for det.

Så til prinsippet om gratis svangerskapsomsorg. For få dager siden, i Innst. O. nr. 3 for 2003–2004 om jordmødre og refusjon, slo sosialkomiteen fast prinsippet om at svangerskapskontroll skal være gratis. En lovproposisjon om bio- og genteknologi bør ikke brukes til å rokke ved et slikt prinsipp. Selv regjeringspartiene og SV mener at tidlig ultralyd kan være nødvendig og ønskelig i visse tilfeller. Da finner vi det underlig at de samme partiene allerede nå vil rokke ved at svangerskapsoppfølgingen skal være gratis. Behovet for trygghet under svangerskapet må ikke gjøres avhengig av økonomi.

Til slutt: SV ønsker at assistert befruktning skal gis til kvinner som lever i partnerskap, med mulighet for barnet til å få oppgitt far. Familiekomiteen arbeider nå med et forslag om stebarnsadoptions for lesbiske, men bare der biologisk far er ukjent. Så vidt jeg skjønner, kan adopsjon da bare bli aktuelt for par som får utført kunstig befruktning i utlandet. Det er viktig at spørsmålet om assistert befruktning for lesbiske og barns oppvekst hos lesbiske par får en bredere utredning. Regelverket må være ryddig og sammenhengende på dette området. Jeg tror dette er et felt der vi trenger en bredere debatt før vi går videre. Vi tror veien om en utredning vil gi grunnlag for å ta et standpunkt for flere partier. Arbeiderpartiet har derfor fremmet forslag om en offentlig utredning om barn som vokser opp i familier med homofile foreldre.

Presidenten: Dei talarane som heretter får ordet, får ei taletid på inntil 3 minuttar.

May Hansen (SV): Det har vært høy temperatur i debatten i media om behandlingen av bioteknologiloven. SV har blitt angrepet for å rokke ved kvinnens rett til selvbestemt abort og kvinnen og mannens rett til å få opplysninger og undersøke om det er noe galt med fosteret på ultralyd. Kvinnens rett til selvbestemt abort er et urokkelig krav fra SVs side. Kvinner har kjempet for selvbestemt abort i lang, lang tid, og dette er en rett SV vil verne om. Kvinner skal ha rett til å bestemme over egen kropp – dette er et grunnleggende syn i SV. Vi skal ikke tilbake til uverdige abortnemder med menn som fattet vedtak som var både usosiale og tilfældige.

Når det gjelder ultralyd i svangerskapet, vil jeg understreke at screeningundersøkelsene rundt 17.–18. uke og de ultralydundersøkelsene det er henvisning til på bakgrunn av medisinsk årsak før 12. uke, skal foregå nøyaktig som i dag. Man skal se etter alt man kan se. Det skal som i dag ses etter om det er noe galt ved fosteret, og ved avvik skal man informere foreldrene og henvise videre til fosterdiagnostikk. Jeg har jobbet i svangerskapsomsorgen som jordmor i over 20 år i kommunen og på sykehuspoliklinikk med ultralydundersøkelse. Dette har vært vanlig praksis de siste årene etter konsensuskonferansen i 1995 hvor man konkluderte med at screening i 17.–18. uke var det mest gunstige i forhold til terminbestemmelse og morkakeplassering.

Fagmiljøene har ikke kommet med noen nye anbefalinger. SV tar gjerne en ny debatt på dette hvis fagmiljøene kommer fram til en annen konklusjon enn konsensuskonferansen i 1995.

Vi som har jobbet i svangerskapskontrollen og henvisning til ultralyd, har til nå henvisning til screening i uke 17–18 og før 17.–18. uke på medisinsk indikasjon. Det er nøyaktig samme praksis som skal følges framover. Det har også vært vanlig at man henvises videre til spesialavdeling hvis man har funnet avvik ved ultralydundersøkelsen. Dette er en sikkerhet som mange kvinner er opptatt av. Det er nødvendig og riktig at de som utfører fosterdiagnostikk med ultralyd, har kvalitetsmessig det beste utstyret og høy kompetanse. Arbeiderpartiet har ikke i denne debatten foreslått å utvide screening med ultralyd. Jeg kan ikke forstå at ikke konsekvensen av den debatten som er ført fra Arbeiderpartiets side, er screening før 12. uke for å se om det er noe galt med barnet.

Karita Bekkemellem Orheim (A): I dag debatteres det og tas endelig stilling til store etiske spørsmål. Det handler i stor grad om kvinners frihet til å bestemme over egen kropp. Det handler også om hvordan vi best kan sikre en god omsorg for våre nyfødte.

I utgangspunktet er kunnskapen og de mulighetene bioteknologien gir, et gode for menneskeheten. Det er fantastisk at det i dag kan fødes barn ved medisinsk hjelp. Samtidig er det viktig at vi sikrer demokratisk kontroll med anvendelsen av bioteknologien.

Jeg må si meg enig med dem som mener at prinsippene i abortloven i dag angripes. Vi ser også at det samme gjelder god svangerskapsomsorg ved at man delvis definerer ultralyd som fosterdiagnostikk. Ultralyd er en undersøkelsesmetode og ikke bio- og genteknologi. Det lages dermed fosterdiagnostikk av forhold som faktisk ikke er det. Med dette fratår vi kvinnene den trygghet de ellers kunne hatt.

Opptakten til denne loven er oppsiktsvekkende. Først virket det som om Regjeringen prøvde å legge bånd på hvor mye informasjon foreldrene skulle få, og hvor mye informasjon helsepersonell skulle få se etter. Men det som er enda mer oppsiktsvekkende og trist, er at SV har gått fram og tilbake i denne saken. Jeg mener at det de nå legger opp til, er et tilbakeskritt. Det kan virke som om frykt for ny teknologi går på bekostning av valgfrihet,

svangerskapsomsorg og fosterkirurgi. Abortloven handler nettopp om at kvinner anerkjennes som ansvarlige mennesker med kontroll over egen kropp og eget liv. For meg er prinsippet nedfelt i lov om selvbestemt abort urokkelig. Dagen i dag blir i den sammenheng et tilbakeskritt for kvinner i dette landet.

Men innstramminger representerer også en mistillit til at kvinner kan treffe forsvarlige, etiske valg. Jeg synes ved å følge denne debatten at det kan virke som at Regjeringen skyver frykten for sorteringssamfunnet foran seg, og lar være å fortelle om de mange tunge historiene som vi vet finnes ute i landet vårt.

Det er både trist og underlig at vi opplever SV som støttespiller til Regjeringen i forbudet mot forskning på befruktete egg og innsnevring av svangerskapsomsorgen. Bakgrunnen skal være frykten for sorteringssamfunnet, skepsis til ny teknologi og jeg vil si en generelt konservativ holdning til fostermedisin. Jeg er svært enig med dem som mener at flertallet uttrykker en form for geografisk dobbeltmoral i denne saken.

Sonja Irene Sjøli (H): Den raske utviklingen innen medisinsk teknologi stiller fagfolk, politikere og ikke minst gravide kvinner overfor stadig nye utfordringer. Teknologien har gitt mange mennesker nye muligheter, og mange har fått en bedre livskvalitet takket være ny teknologi. Det har jeg som jordmor i 20 år, hvor jeg jobbet seks år med ultralyd, erfart mange, mange ganger. Det er selvsagt viktig å utnytte de mulighetene teknologien gir oss, men like viktig er det å være opptatt av hvor grensen skal gå.

Utviklingen reiser etiske problemstillinger om menneskesyn, kunnskapssyn og verdivalg som fagmiljøet ikke kan ha monopol på å ha en mening om. All bruk av teknologi er ikke nødvendigvis til det beste, og det kan ikke være slik at alt som kan gjøres, må gjøres. Etter min oppfatning må det være etikken som skal styre teknologien, ikke omvendt.

Teknologien flytter grenser og griper inn i selve livsprosessen og det spirende liv. Den kan påvirke og forbedre situasjonen for noen, og den kan også bidra til å holde liv i et liv som tidligere var definert som en abort. Den samme teknologien kan avbryte et liv av kvalitetsgrunner. Slik representerer den både en trygghet og en trussel.

Den medisinske ekspertise er overlatt en kontroll over livet det kan være vanskelig å overprøve. I kampen for å flytte grenser står vi i fare for å skape nye normer og nye krav til hva som er et leveverdig liv.

Det er et umenneskelig valg for kvinnen og barnefaren å skulle ta stilling til fosterets egenverdi ut fra graden av utviklingsavvik. Når et foster har store og alvorlige utviklingsavvik og ikke er levedyktig, vil sannsynligvis abort være det som skaper minst påkjenning for kvinnen, i stedet for å vente til fosteret dør i mors liv, ved fødselen eller kort tid etterpå. Men det er heller ikke disse tilfellene som skaper debatt. Det er foster med mindre utviklingsavvik som representerer et etisk dilemma. Det er heller ikke fosterdiagnostikken i seg selv som skaper problemer, men at den kombineres med selektiv abort

slik at fosterlivet avbrytes av kvalitetsgrunner. En «kvalitetskontroll» av fosteret med ultralyd innenfor grensen av selvbestemt abort er mulig. Det er en utvikling som jeg frykter konsekvensene av, og som kan føre til at barn med små avvik kan velges bort. Derfor mener jeg at det er viktig å sette grenser, og jeg støtter flertallsinnstillingen fullt ut. Det er et viktig signal om hva slags samfunn vi ønsker.

Men uansett: Lovverket kan bare trekke opp yttergrensene. Det viktige spørsmålet for oss alle er hvordan vi kan klare å mobilisere ansvarsfølelse i området mellom etikk og lovverk slik at fosterdiagnostikk kan være en trygghet og en hjelp, og ikke en trussel mot menneskeverdet.

Per Steinar Osmundnes (KrF): For Kristeleg Folkeparti er menneskelivet hellig, og det er ukrenkeleg. Kampen for menneskeverdet er ein av berebjelkane i Kristeleg Folkepartis idégrunnlag. Vi kan aldri akseptere at mennesket blir gjort til eit middel. Mennesket skal alltid vere eit mål i seg sjølv.

Dessverre registrerer eg at i denne sal er det parti som ikkje er villige til å akseptere dette. Framstegspartiet har gått høgt på banen i denne debatten, og dei kritiserer Kristeleg Folkeparti for å vere for oppteke av etiske dilemma og for lite oppteke av forskning. Samtidig legg det same partiet vinn på, utanfor denne salen, å vere det partiet som ligg nærast Kristeleg Folkeparti og vårt verdigrunnlag. Men når det kjem til synet på mennesket og synet på livet, skil verkeleg Kristeleg Folkeparti og Framstegspartiet seg frå kvarandre. Dagens debatt og komiteinnstillinga viser verkeleg dette.

Komiteens medlemmer frå Framstegspartiet skriv i innstillinga at dei «betrakter ikke et befruktet egg som et individ». Framstegspartiet seier også at dei vil gå inn for terapeutisk kloning. Dette er eit veldig klart brot med det verdigrunnlaget som Kristeleg Folkeparti står for. Framstegspartiet peiker også på at vi må sjå på kva som skjer i andre land, før vi tek våre egne avgjerder. På ein FN-konferanse var det 60 land som sa klart nei til terapeutisk kloning. Men norsk lovgiving kan aldri bli bestemt ut frå kva som skjer i andre land. Vi er nøydde til å ha ei sjølvstendig vurdering ut frå etiske problemstillingar vi ser, og kvar vi vil at grensene skal vere for medisinsk forskning.

Kristeleg Folkeparti ønskjer forbod mot forskning på befrukta egg fordi vi ønskjer å verne om det spirande livet. Og Kristeleg Folkeparti meiner at eitkvart spirande menneskeliv har ein eigenverdi som ikkje er avhengig av eigenskapar eller evner ut frå samfunnsmessig innsats.

Framstegspartiets ønske om å godta terapeutisk kloning er det same som å akseptere at eit potensielt menneskeliv blir produsert for å bli brukt til forskning. Eg forstår at Kristeleg Folkeparti og Framstegspartiet her har forskjellig verdigrunnlag og forskjellige idear, men eg klarer ikkje å forstå kvifor Framstegspartiet kvar einaste gang skal velje den metoden som til kvar tid er etisk problematisk.

Framstegspartiet peiker også i innstillinga på at dette lovforslaget er diktert av ideologiske særinteresser. Og representanten Alvheim gjekk faktisk så langt i dag som å kalle dette kristen fundamentalisme. Er det ei ideologisk særinteresse å ønskje eit samfunn for alle, eit samfunn der ein har lov til å vere annleis, og eit samfunn som ikkje vil sortere ut menneske?

Kristeleg Folkeparti satsar på forskning og ny medisinsk teknologi, men forskinga kan aldri krenkje menneskeverdet. Derfor seier vi i Kristeleg Folkeparti nei til forskning på spirande menneskeliv. Derfor seier vi i Kristeleg Folkeparti nei til å lage menneskeliv berre for å forske på det. Derfor seier vi i Kristeleg Folkeparti ja til at barn skal kunne kjenne sitt opphav, og derfor seier Kristeleg Folkeparti ja til ei lov som set grenser for sortering av menneskeliv ut frå arveeigenskapar.

Harald T. Nesvik (FrP): Det er ikke alltid jeg lar meg begeistre over Kristelig Folkepartis innlegg i denne salen, og i hvert fall ikke i dag, i hvert fall ikke når siste taler framhever sitt fantastiske menneskesyn, og at det er kun Kristelig Folkeparti som ivaretar menneskeverdet. Da begynner jeg å bli litt bekymret. Særlig når vi ser at det som representanten Osmundnes virkelig angriper, bl.a. er forskning på befruktet egg, som flere i denne sal faktisk går inn for, er det underlig at representanten Osmundnes ikke ser sitt eget etiske dilemma. Representanten Osmundnes synes det er greit å kassere overflødige egg. Representanten Osmundnes aksepterer i denne sal ved å gå inn for denne innstillingen det som går på selvbestemt abort, men å forske på befruktede egg, det er å gå for langt. Det er greit å kaste dem, men man må i hvert fall ikke forske på dem. Jeg tror faktisk at representanten Osmundnes har et virkelig stort dilemma i denne saken.

Videre synes jeg ikke representanten Bjarne Håkon Hanssen har fått svar på sine spørsmål til Regjeringen i sted når det bl.a. gjelder kvinner som bare er litt urolige i svangerskapet og oppsøker spesialist. De skal da henvises til en godkjent institusjon for fosterdiagnostikk, og så sier man senere at man skal bare ikke få refusjon for det. Jeg synes man trenger litt avklaring i denne saken. Er det bare det økonomiske som skal legges til grunn her? Eller er det slik at også helsepersonell, hvis de da utfører denne tjenesten, skal kunne straffes etter helsepersonell-loven?

Så er det riktignok i hvert fall ett område der Fremskrittspartiet i denne saken er enig med Kristelig Folkeparti, man skal jo ta med seg det lille som er. Det går på å oppheve anonymiteten til sæddonor. Det er viktig av hensyn til barnets beste. For da har man faktisk mulighet, dersom det viser seg at en donor også kan være bærer av en genetisk sykdom, at det barnet som da er blitt til, skal ha muligheten til å få den opplysningen, dersom det kan påvirke dets egen livskvalitet i positiv retning.

Jeg vil også, helt avslutningsvis, gi ros til saksordføreren. Vi deler overhodet ikke syn i denne saken, vi er veldig uenige. Jeg vil gi ros for ryddighet og en grei framstilling slik at man får en god debatt, men synspunktene er vi nok litt uenige om ennå.

Karin Andersen (SV): Det har gjentatte ganger fra talere i dag, og i debatten før, vært søkt gitt et inntrykk av innstramming i forhold til svangerskapsomsorgen og den muligheten som kvinner i dag har til ultralyd. Innstillingen og flertallets synspunkter i debatten gir ikke noe grunnlag for det. Det er det viktig å få sagt og slått fast, fordi praktiseringen av dette skal skje i tråd med det flertallet sier, og det flertallet skriver i merknadene.

Det har vært viktig for SV å bringe klarhet i dette, for det berører temaer som er svært viktige for oss. Representanten May Hansen sa i stad at SV står fast på abortloven. Det gjør vi, og vi oppfatter at denne saken overhodet ikke dreier seg om det.

Det skal altså være slik at svangerskapsomsorgen skal være slik som i dag, men hvis en finner noe unormalt i disse undersøkelsene, skal den gravide ha rett til videre oppfølging av de mest kompetente på området. Det oppfatter vi som en stor fordel for alle som er gravide og har behov for slik oppfølging. Det er uriktig at en lege som mener det er riktig og behov for å anbefale ultralydundersøkelse før uke 18, bryter loven. Det er uriktig slik som det står i Dagbladet i dag. SV går altså inn for å videreføre dette slik det er i dag. Informasjon skal ikke holdes tilbake, slik det står i Dagbladet i dag. All informasjon skal gis til den gravide, som i dag.

Men jeg har lyst til å si til dem som er opptatt av sorteringssamfunnet – det er SV også, og det er jeg veldig opptatt av: Jeg tror ikke at den viktigste kampen mot sorteringssamfunnet ligger i disse lovbestemmelsene. Den viktigste kampen mot sorteringssamfunnet ligger i at vi greier å lage et samfunn som er slik at de som er funksjonshemmet, er likestilt med oss andre og har full tilgjengelighet på alle samfunnets og livets områder, som vi andre har. Der er det veldig langt igjen. Alle partier som sitter i Stortinget, har ansvaret for at det er slik, og at det fremdeles er uoverstigelige vanskeligheter for dem som er funksjonshemmede og syke.

Hva er det så som er forskjellen? Jo, en av forskjellene er at vi setter en bom for kommersiell stor utnyttning av det å fortelle kvinner at de bør gå og undersøke seg med ultralyd annenhver uke, for det kan jo være noe galt, man bør være meget engstelig hele tiden. Det ønsker vi å sette en bom for. Det er etter vårt syn også nødvendig for at kvinner skal kunne ha makt over seg sjøl og ikke bli presset inn i en uro som det ikke er grunn til.

Så vil jeg be om at det når det gjelder kap. 3, blir stemt over de ulike paragrafene separat, fordi jeg ønsker å stemme mot § 3-1.

Bent Høie (H): Jeg ber om ordet til to forhold. Det ene er at det gjennom debatten er gjentatt og gjentatt uriktige påstander i forhold til dette med informasjon. En uriktig påstand blir ikke riktig selv om den gjentas mange ganger. Dessverre har denne påstanden ikke bare blitt gjentatt i denne debatten, men også i det over året som har gått siden vi behandlet meldingen.

Det er helt klart at finner en ved undersøkelser noe som er et avvik, eller noe som en av medisinske grunner har behov for å informere den gravide kvinnen om, skal

en gjøre det. Det er heller ingen undersøkelse som skal foretas med bind for øynene. Hovedgrepet i loven er jo at en ut fra hensikten med undersøkelsen lovregulerer det og definerer det som fosterdiagnostikk eller ikke.

Så er det også kommet to spørsmål fra Bjarne Håkon Hanssen. Det første spørsmålet er knyttet til en undersøkelse ved den ordinære svangerskapskontrollen i 18. uke der legen finner et avvik. Det som er helt tydelig, og jeg kan ikke se at dette er vanskelig å finne svar på i proposisjonen, er at i det tilfellet skal kvinnen få et tilbud om å bli henvist videre til en institusjon som er godkjent for fosterdiagnostikk. Dette vil sikre kvinnen at den undersøkelsen som gis, gis av kompetent personell, og ikke minst også sikrer genetisk veiledning. Hvis kvinnen ikke ønsker å bli henvist videre, vil det på dette området som på alle andre områder ikke være noen tvang med hensyn til å bli henvist videre.

Når det gjelder legens egen mulighet til å vurdere egen kompetanse, er det slik at det er den totale kompetansen i institusjonen som avgjør om en blir godkjent i forhold til å drive fosterdiagnostikk. Dette er et klart tilfelle; der det er fosterdiagnostikk som skal foregå, er det ikke bare den enkelte leges kompetanse som vil være avgjørende, men også miljøets kompetanse til f.eks. å gi genetisk veiledning.

I det andre tilfellet er det litt vanskeligere å gi et svar. Bjarne Håkon Hanssen bruker begrepet «vil vite». Men han sier ikke hva den gravide kvinnen vil vite, og det er jo nettopp der på en måte kjernen i loven ligger i forhold til å definere hva som er fosterdiagnostikk. Og der svarte helseministeren på hva som ville være tilfellet hvis dette var fosterdiagnostikk en ønsket å få.

Siri Hall Arnøy (SV): I den offentlige debatten om bioteknologiloven har man til tider kunnet få følelsen av at det som står mot hverandre her, på den ene siden er en slags gammeldags mørkemanns-/lekmanuskristendom eller noe lignende, på den andre siden den moderne viljen til å behandle folk likt og til å ta teknologien i bruk.

Jeg vil ikke gå god for dette bildet, men kun ta opp en sak som stemmer litt dårlig med denne beskrivelsen av skillelinjene i denne saken. Det dreier seg om SVs forslag, nr. 7, når det gjelder hvem som skal ha mulighet til inseminasjon etter loven.

Vi har altså en situasjon i Norge i dag der vi sier at det kun er i heterofile ekteskap og ekteskapslignende forhold at det skal være mulig med inseminasjon. Og jeg må si – uten å komme med den type karakteristikker som andre har vært flinke med i den offentlige debatten – at det er litt skuffende å se, når enkelte partier, som f.eks. Arbeiderpartiet, er så tydelige på å ville være moderne på likebehandling og på det ene og det andre, at SV blir stående alene om dette forslaget. Skulle ikke nettopp denne typen forslag, som dreier seg om likebehandling, være kjenne-tegnet på viljen til å være moderne og ta teknologien i bruk – til beste for mennesker?

Jeg synes også at når man ser forslag nr. 1, om å be Regjeringen «ta initiativ til en offentlig utredning om barn som vokser opp med homofile foreldre», litt i sam-

menheng med dette, er det lett å få en mistanke om at dette forslaget er kommet opp i etterkant av SVs forslag, nr. 7. Og det blir jo ekstra trist da at dette er et forslag som heller ikke ser ut til å kunne få flertall. Her håper jeg særlig at representantene fra Høyre kunne si noe om hvorfor de ikke kan støtte dette forslaget. Hvis det er fremmet i feil sammenheng, eller hvis det er et eller annet som kan gjøres med det, så må de gjerne si det. Men det er underlig at det er et forslag som kun representantene fra SV, Arbeiderpartiet og Senterpartiet i komiteen står bak.

May Hansen (SV): Debatten om anonym sæddonor har gått i mange år i Norge. Det har lenge vært klart at vår praksis strider mot FNs barnekonvensjons bestemmelse om at barnet har rett til, så langt det er mulig, å kjenne sitt biologiske opphav. Dette har også tidligere vært påpekt overfor Norge av FNs ekspertkomite for barnets rettigheter.

Vi må ta utgangspunkt i barnet og barnets rettigheter i denne debatten. Ved å gi barnet rett til kunnskap ved fylte 18 år tvinges selvfølgelig også foreldrene til åpenhet om sæddonasjon. Det mener jeg er bra. Dette bør ikke holdes hemmelig for barnet. Barnets sosiale og juridiske far vil fortsatt være den viktigste for barnet. Vi vet ikke om barnet vil velge å oppsøke informasjon om hvem som er dets biologiske far, men det å ha åpenhet rundt dette og gi barnet muligheten mener jeg er riktig og nødvendig. Muligheten til å kunne få vite om en er bærer av sykdom og arvelige lidelser bør være tilgjengelig for ethvert menneske. Vi må få en praksis nå i Norge som er i tråd med FNs barnekonvensjon. Jeg er glad for at det er flertall for dette, fordi vi alle i denne sal ved å inkorporere Barnekonvensjonen i norsk lov har forpliktet oss til å gjøre dette. Det er uforståelig at ikke alle partier da støtter dette forslaget om kjent donor.

Jeg er glad for at SV nå foreslår at det skal åpnes for inseminasjon av kvinner som lever i partnerskap eller i partnerskapslignende forhold. Dette er et viktig forslag som gir lesbiske kvinner samme rett til inseminasjon som kvinner som er gift, eller som er samboer med en mann i ekteskapslignende forhold. Det er trist at SV står alene om dette forslaget, når vi vet at lesbiske kvinner drar til Danmark for inseminasjon. Vi vet fra undersøkelser at barn som vokser opp i partnerskap eller partnerskapslignende forhold, har gode oppvekstvilkår, og vi har vedtatt stebarnsadoptionsjon. Det ville vært en konsekvens å tillate inseminasjon nå. Det er spesielt skuffende at ikke Arbeiderpartiet, som har vært så opptatt av kvinnens rettigheter i denne saken, støtter dette.

Jeg spør igjen, for det underer meg etter denne debatten her i dag: Hvorfor har ikke Arbeiderpartiet foreslått screening av alle kvinner før 12. uke, hvis man ønsker at kvinner skal vite? Hvorfor vil Arbeiderpartiet ha et forbud mot opplysning om barnets kjønn før 12. uke, når de vil at kvinner skal ha full rett til all type informasjon under ultralydundersøkelsen i svangerskapsomsorgen? Dette er to vesentlige spørsmål som Arbeiderpartiet ikke har svart på.

Olav Gunnar Ballo (SV): Jeg tok ordet for å prøve som best jeg kan å gi svar på Bjarne Håkon Hanssens spørsmål angående en kvinne i 13. uke som ber om en ultralydundersøkelse uten at det foreligger medisinsk indikasjon for det. Jeg vil uten ironi si at jeg samtidig er litt overrasket over spørsmålsstillingen, og jeg må igjen presisere: Jeg kan av foreliggende dokument samt av Arbeiderpartiets merknader ikke se at Arbeiderpartiet har noen annen lovmessig tilnærming til dette enn det vi har. Det Bjarne Håkon Hanssen på mange måter spør om, er hvordan Arbeiderpartiet skal forstå den loven de selv er med på å støtte. Det er et viktig poeng her.

Det vanlige inngangsvilkåret på ulike områder når det gjelder spesialisthelsetjenesten i Norge, som Arbeiderpartiet på mange måter har vært en initiativtaker til å få til, er at det skal foreligge medisinske grunner. For å bli henvist til en spesialist skal det foreligge medisinske grunner og henvisning fra allmennpraktiker. Mener Arbeiderpartiet at man plutselig skal ha et helt annet regime fordi det her handler om ultralyd? Eller skal man ha noenlunde samme regime som for andre typer spesialiserte undersøkelser, enten det måtte dreie seg om røntgenundersøkelse, computertomografi, magnettomografi osv.? For det er egentlig det som det her legges opp til. Jeg har sett i den offentlige debatt at det har vært skissert at det eksisterer et lovforbud mot ultralydundersøkelse dersom det ikke foreligger en henvisning eller skulle være medisinske grunner. I så fall vil jeg spørre: Hvor finner man i dette dokumentet det lovforbudet?

Det som er poenget her, er at dersom Arbeiderpartiet mener at enhver kvinne skal kunne gå til et hvilket som helst sted og si at hun vil ha en ultralydundersøkelse, og den skal være refusjonsberettiget, så er Arbeiderpartiet nødt til å foreslå det hvis det skal kunne vedtas. Men det har ikke Arbeiderpartiet gjort. Arbeiderpartiet foreslår ingen annen tilnærming når det gjelder disse spørsmålene enn det flertallet foreslår, med unntak av § 4-4. Og det Arbeiderpartiet foreslår i § 4-4, er å begrense den informasjonen som skal gis til paret, på tross av at Arbeiderpartiet gang på gang har vært ute i den offentlige debatten og sagt at det er flertallet som ønsker å begrense den informasjonen. Så hvis det er noe som det er behov for her, er det å få avklart hva Arbeiderpartiet faktisk kommer til å gjøre her i dag når vi skal votere over dette. Hvis Arbeiderpartiet er mot denne tilnærmingen, vil jeg sterkt fraråde at man stemmer for den, slik som det ligger an til i innstillingen, for det er det som er faktum når man leser innstillingen og ser hvor Arbeiderpartiet står.

Jeg etterlyser de avklaringene fra Bjarne Håkon Hanssen. Og så vil jeg si at det eksisterer ikke noe lovforbud mot ultralyd i uke 13. Men det at undersøkelsen skal refunderes eller at man skal henvises videre hvis det foreligger medisinske forhold, er det en praksis som bare skal gjelde på alle andre områder i helsevesenet, eller skal den gjelde på dette området som på andre områder? La oss ikke gjøre dette vanskeligere enn det er.

John I. Alvheim (FrP): Utviklingen av ultralydteknologien er kommet svært langt, og man kan nå påvise syk-

dom og avvik hos fosteret ganske tidlig i svangerskapet. Enhver gravid kvinne vil svært ofte tenke: Er alt vel med det fosteret jeg bærer? Og praksis i svangerskapsomsorgen hos lege har de seneste årene vært slik at hvis kvinnen føler seg urolig og ber om en ultralydundersøkelse i 12.–13. uke – kanskje før det også – blir en slik undersøkelse gjennomført.

Nå har helseministeren prisverdig svart ganske konkret og klart på spørsmålet fra representanten Bjarne Håkon Hanssen. Hvis en kvinne møter opp hos sin lege for svangerskapskontroll og ber om en ultralydundersøkelse, og det ikke finnes medisinske grunner for dette, får ikke denne kvinnen utført dette hos sin lege, – i tilfelle bryter legen loven. Dette er nå klinkende klart, og det er veldig bra at vi har fått avklart dette i den debatten som nå har gått der ute.

Og hvis kvinnen blir henvist til denne undersøkelsen etter hennes ønske, skal hun straffes på pengepungen. Det er ganske alvorlig. Det er en diskriminering av kvinnen, og det er et brudd med den praksis som har vært i svangerskapskontrollen over flere år. Jeg kan ikke tro at det vil være mulig å praktisere denne loven slik som den nå foreligger.

Per Steinar Osmundnes (KrF): Representanten Nesvik stiller spørsmål ved Kristeleg Folkeparti sitt menneskesyn. Eg trur at den duellen vi hadde her, berre viser at Framstegspartiet og Kristeleg Folkeparti har forskjellig menneskesyn og forskjellig verdigrunnlag.

Dagens praksis med destruksjon av egg er etisk vanskeleg. Målsetjinga er derfor å få ned talet på befrukta egg som blir destruerte, befrukte færre egg og setje inn færre egg. Det har alltid vore Kristeleg Folkeparti sitt mål at ein ikkje skal befrukte fleire egg enn dei som det blir foster av. Utviklinga ser også ut til å gå i den retninga.

Så seier Nesvik at det må vere vanskeleg for Kristeleg Folkeparti å stå her i dag og sjå at abortlova blir akseptert. Det har blitt sagt av så mange no at denne debatten dreier seg ikkje om abortlova. Ein veit at det bak fleirtalsinnstillinga står folk som har eit anna syn på dagens abortlov, men det er også tilhengarar av dagens abortlov. Så denne debatten må vi no klare å skilje frå debatten om bio-/genteknologi. Det er to vidt forskjellige debattar, og vi i Kristeleg Folkeparti har framleis vårt syn på dagens abortlov, slik som vi alltid har hatt.

Bjarne Håkon Hanssen (A): Representanten Ballo gjorde et stort nummer av at vi ikke har fremmet forslag til endringer av lovteksten. Jeg skal forsøke å svare på spørsmålene hans, i motsetning til Ballo, som ikke svarte på mine spørsmål.

I lovteksten § 4-1 Definisjon er det en meget smal omtale av ultralydundersøkelser:

«Ultralydundersøkelser i den alminnelige svangerskapsomsorgen anses ikke som fosterdiagnostikk i henhold til første ledd, og omfattes derfor ikke av denne loven med unntak av § 4-5.»

Som i ethvert lovarbeid har også flertallet hatt behov for å definere hva man mener med den alminnelige svan-

gerskapsomsorg. Blant annet har flertallet understreket at det skal være full anledning til å få gjennomført ultralyd tidligere enn 17.–18. uke hvis det foreligger medisinsk indikasjon. Det står ikke i lovteksten, men loven skal selvfølgelig være slik å forstå, fordi innstillingen presiserer at nettopp slik skal loven forstås. På samme måte kan Arbeiderpartiet leve med lovformuleringen, men presiserer i innstillingen vår måte å forstå teksten på. Vi mener at det er behov for å presisere at det for en kvinne skal være anledning til å få gjennomført en ultralydundersøkelse i f.eks. 13. uke, selv om det ikke foreligger medisinsk indikasjon. Og jeg opplever at der er det en uenighet. Jeg har ikke behov for å polemisere noe mer mot representanten, i hvert fall ikke i et treminuttersinnlegg, men jeg opplever at det er en uenighet.

På samme måte: Jeg synes at representanten Bent Høie, i motsetning til Ballo, svarte på spørsmålet og gjorde det klart at dersom en kvinne ikke ønsker å bli henvist videre til en godkjent institusjon for fosterdiagnostikk, vil ikke den undersøkende lege på det mellomstore norske sykehus – jeg bruker det som eksempel – ha anledning til å gå videre med flere ultralydundersøkelser hvis ikke sykehuset først søker, og så blir godkjent som en godkjent institusjon for fosterdiagnostikk. Det er også et klart svar; vi er uenige, og det er ett av eksemplene på at vi er uenige.

Statsråd Dagfinn Høybråten: Debatten har dessverre vært noe skjemma av en del feilaktige påstander om hva som egentlig ligger i proposisjonen og i innstillingen. Mest alvorlig er de klare tendenser som har vært utenfor denne sal, til å framstille det slik at Regjeringen og flertallet legger opp til å nekte kvinner informasjon om resultatet av en undersøkelse foretatt med ultralyd, og at den påstanden har dekning i proposisjonen og i innstillingen. Det har den ikke. Man kan slå opp på side 76 i proposisjonen og lese hva som står der; det er rett og slett ikke riktig.

Jeg synes også debatten har vært skjemma av et behov for å stemple standpunkter, som vi egentlig burde vært foruten. Det er brukt sterke begreper, og jeg mener for min del at de spørsmålene vi her diskuterer, er så krevende at vi burde klare oss med de saklige argumentene, og ikke stemple meningsmotstandere som fundamentalister, rasister osv. Det synes jeg er en skamplott ved debatten.

Men når det er sagt, er jeg tilfreds med at Odelstingets flertall slutter seg til Regjeringens forslag til lov på alle vesentlige punkter. Jeg ser på dette som en merkedag i arbeidet for å sikre etiske rammer rundt denne viktige delen av vår samfunnsutvikling. Jeg ser det også slik at flertallet på den måten markerer tydelig at teknologien ikke skal diktere lovgivningen, men at lovgivningen skal sette rammer for teknologien.

Samtidig er det viktig at en i tiden framover legger stor vekt på å skape en utvikling på dette området som gir grunnlag for klarhet for helsepersonell i deres roller, som gir god informasjon til foreldre og kvinner som er berørt av dette, og som ikke bidrar til forvirring om hva

som faktisk er Stortingets vilje. Det vil jeg ta et ansvar for, sammen med de faglige myndigheter som skal følge dette opp. Vi vil sørge for å utvikle retningslinjer for svangerskapsomsorgen, slik vi har varslet, og vi vil sørge for å holde Stortinget orientert, slik jeg har lovet.

Ola D. Gløtvold (Sp): Jeg må konstatere at bioteknologiloven er mer enn fosterdiagnostikk, men debatten har dreid seg mye om det, og derfor må jeg også først og fremst ta tak i det temaet.

For det første må en kunne slå fast at all informasjon skal gis til kvinnen, som i dag, og grunnlaget for den informasjonen skal være best mulig faglig sett. Det ble slått fast allerede i behandlingen av bioteknologimeldingen, det står der og er også delvis gjengitt i forbindelse med behandlingen av loven nå.

Så er det grunn til å minne om at vi har en abortlov, en lov om selvbestemt abort vedtatt av et flertall i den lovgivende forsamling her. Den har vi fortsatt, og den kan kvinnen benytte seg av i forbindelse med spørsmål om abort. Derfor går det ikke an å koble disse to tingene opp mot hverandre, at man nærmest skal være avhengig av ultralyd eller fosterdiagnostikk i forhold til lov om selvbestemt abort.

Jeg har lyst til, som bl.a. representanten May Hansen gjorde, å minne om Konsensuskonferansen i 1995, der et bredt fagmiljø ble enig om at ultralydundersøkelse skulle tilbys alle gravide som en del av den alminnelige svangerskapskontrollen i uke 17/18.

Videre sa også Konsensuskonferansen at ultralyd før dette tidspunkt skulle tilbys på medisinske indikasjoner. En ultralydundersøkelse uten medisinske indikasjoner kan tilbys og foretas, men da uten refusjon. Jeg må si at jeg blir noe forvirret over Arbeiderpartiet. Som flere representanter har påpekt, har man ikke lagt inn noen endringer av lovmessig art i forbindelse med behandlingen av dette. Hvis Arbeiderpartiet mener så sterkt en del av det som er blitt sagt her, burde man ha lagt inn noen endringer, bl.a. at all svangerskapskontroll/ultralydundersøkelse skal være gratis, at det skal være presisert at screening skal foregå når som helst i svangerskapet f.eks., at man ikke skal være bekymret for det økonomiske i dette, og at refusjon skal gis uansett. I stedet er det vitterlig slik at Arbeiderpartiet bl.a. er med på en flertallsmerknad i innstillingen, der det heter:

«Dette flertallet mener at annonsering for undersøkelse med ultralyd som ikke er medisinskfaglig begrunnet, ikke skal finne sted.»

Det må jo være noe realpolitisk som ligger i dette også. Og når representanten May Hansen var så opptatt av at både flertallet og mindretallet skal presisere hva som er grunnlaget for loven, og hva som ligger i lovens forarbeider, er jeg enig i det, men bl.a. denne merknaden viser jo at Arbeiderpartiet er opptatt av disse tingene.

Asmund Kristoffersen (A): Generelt blir jeg nødt til å si det jeg nå sier. Jeg tror ikke at det bare er flertallet som mener at det enkelte mennesket har en egen verdi uavhengig av fysisk eller psykisk status. Jeg mener at det

er uverdig av Stortinget å drive denne debatten videre. Jeg kjenner ingen som har tatt til orde for et slikt skille som her trekkes opp. Et grunnleggende prinsipp i pasientbehandling er retten til selvbestemmelse, også i den fasen som omfatter en kvinnes graviditet.

Jeg reagerer når noen fra denne talerstol stadig snakker om et sorteringssamfunn. Jeg aksepterer ikke, verken på egne vegne eller på vegne av mitt parti, Arbeiderpartiet, å bli gradert på en skala, der noen fastslår at egne standpunkt til restriksjoner på f.eks. ultralyd skal være mer moralsk eller etisk høyverdig.

Ifølge norsk lov er det kvinnen som gjennom sin selvbestemmelse tar de valg hun ønsker. Hun har rett til å gjøre det. Problemet som denne debatten har avklart, er at flertallet gjennom definisjon av fosterdiagnostikk vil innføre et skille mellom *praktisk* ultralydundersøkelse og *formålet* med ultralydundersøkelse. Det er svært vanskelig å forstå hvordan dette skillet skal praktiseres, noe som også egentlig statsrådets svar illustrerte, og ikke minst det representanten Ola D. Gløtvold nå sa.

Vi har nå bedt om at Regjeringens forslag til retningslinjer for diagnostikk og bruk av ultralyd skal legges fram for Stortinget til orientering. Dette er jo ikke tomme ord, det er ganske tungtveiende årsaker til at det skjer. Det må man ta innover seg, men nå har jeg ikke tid til å gå inn i dette.

Så har jeg lyst til å svare veldig kort på iallfall én av utfordringene fra May Hansen. Arbeiderpartiet går ikke inn for noen generell screening av gravide, men vi holder fast på at det er kvinnen selv som har rett til å bestemme hvilken undersøkelse hun skal ha. Dette har ligget til grunn for hele vår holdning til denne loven på dette området.

Presidenten: John I. Alvheim har hatt ordet to ganger tidlegare og får ordet til ein kort merknad, avgrensa til 1 minutt.

John I. Alvheim (FrP): Først til statsråden. Helseministeren sa han mente å fortelle oss at denne loven ikke innskrenker informasjonen til kvinnen. I tidligere innlegg bekreftet han at så skjer. Kvinnen som oppsøker sin svangerskapslege og ber om en ultralydundersøkelse, vil da ikke få det hvis det ikke er medisinske grunner for det, eller kvinnen skal i tilfelle straffes på pengepungen for å få den informasjonen hun er ute etter. Det var det ene.

Men det jeg tok ordet for, var uttalelsene fra denne talerstol fra Per Steinar Osmundnes. Helseministeren sa at vi skal ikke stemple hverandres standpunkter. Det er greit. Men å stå her på talerstolen i Odelstinget og fortelle forsamlingen at Kristelig Folkeparti har et bedre menneskesyn enn Fremskrittspartiet, det er ganske drøyt. Det er så drøyt at jeg blir såret langt inn i hjertet av å høre denne typen uttalelser.

Statsråd Dagfinn Høybråten: La meg nok en gang – siden det tydeligvis er behov for det – slå fast det som sies klart i proposisjonen, og som har stått der hele tiden tvers igjennom debatten som har funnet sted i offentligheten mellom fagmiljøene og i pressen:

«Hvis det oppdages avvik under en alminnelig svangerskapskontroll finner departementet imidlertid at det er svært viktig at kvinnen informeres om de funn som er gjort og deretter henvises videre til en virksomhet som er godkjent for å utføre fosterdiagnostikk, og som også har kompetanse til å gi eventuell genetisk veiledning.»

Denne uttalelsen gjelder også i det tilfelle at kvinnen får en ultralydundersøkelse på andre tidspunkter enn i den ordinære undersøkelsen i 17.–18. uke, som for øvrig ikke er en screeningundersøkelse, men et tilbud.

La meg så til representanten Alvheims utfall mot Per Steinar Osmundnes si følgende: Jeg tror verken representanten Osmundnes eller noen andre har gitt uttrykk for at det ene parti eller den ene gruppering i denne sal har et mer høyverdig menneskesyn enn et annet parti. Den slags tror jeg ingen her ønsker å uttrykke.

Men jeg synes debatten likevel har vist at diskusjonen bryter på ganske dypt vann når det gjelder synet på hva et menneske er. Det som var representanten Osmundnes' utgangspunkt, var jo synet på hva et ufødt menneske er, og hva et spirende menneskeliv er. Vi må kunne tåle å høre at vi har ulike syn på fosterets moralske status og et befruktet eggs moralske status, uten at det blir utlagt og forstått som et uttrykk for at man har et mer eller mindre høyverdig syn på det. Det mener i hvert fall ikke jeg.

Derimot tror jeg nok at tendenser til å sette stempler på hverandre også kan tenkes å fungere sårende. Det bør vi alle søke å unngå i en debatt som er så viktig, så grunnleggende og så verdiladet som denne tross alt er.

Presidenten: Fleire har ikkje bede om ordet til sak nr. 1.

(Votering, sjå nedanfor)

Etter at det var ringt til votering i 5 minuttar, sa **presidenten:** Odelstinget skal da gå til votering.

Votering i sak nr. 1

Presidenten: Under debatten er det sett fram sju forslag. Det er

- forslag nr. 1, frå Asmund Kristoffersen på vegner av Arbeidarpartiet, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet
- forslaga nr. 2 og 3, frå Asmund Kristoffersen på vegner av Arbeidarpartiet og Framstegspartiet
- forslaga nr. 4 og 5, frå Asmund Kristoffersen på vegner av Arbeidarpartiet
- forslag nr. 6, frå John I. Alvheim på vegner av Framstegspartiet
- forslag nr. 7, frå Olav Gunnar Ballo på vegner av Sosialistisk Venstreparti

Forslag nr. 1, frå Arbeidarpartiet, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet, lyder:

«Stortinget ber Regjeringen ta initiativ til en offentlig utredning om barn som vokser opp med homofile foreldre.»

Forslag nr. 3, frå Arbeidarpartiet og Framstegspartiet, lyder:

«Stortinget ber Regjeringen etter to års praktisering av den nye bioteknologiloven evaluere loven og dens virkeområde og hvorvidt den har fått en tilstrekkelig fleksibilitet med hensyn til å fungere innen et fagfelt som er under stor endring.»

Forslag nr. 5, frå Arbeidarpartiet, lyder:

«Stortinget ber Regjeringen åpne for muligheten for eggdonasjon i Norge. Regjeringen bes om at det foretas en kartlegging av praksis ved eggdonasjon i andre land, og komme med forslag til hvordan dette kan gjennomføres i Norge.»

Desse forslaga blir i samsvar med forretningsordenens § 30 fjerde ledd å sende Stortinget.

Olav Gunnar Ballo – til voteringa.

Olav Gunnar Ballo (SV): Jeg har to anmerkninger. Det gjelder § 1-2 og § 2-14.

I selve merknadene fra komiteen er forslagene gjengitt med riktig tekst, men når man ser forslaget til vedtak på sidene 46 og 47, ser det ut som om det i trykken har oppstått feil når det gjelder de to forslagene.

Det står i forslaget til vedtak til lov på side 46 under § 1-2: «Loven gjelder humanmedisinsk bruk av bioteknologi på mennesker m.m.», mens det i selve teksten på side 11 står «humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m.», men ikke «på mennesker» – det er jo unødvendig at det står to ganger. Det er det som står foran i teksten, som er riktig gjengivelse av forslaget.

Når det gjelder § 2-14, side 47, har det også oppstått en feil i trykken. I § 2-14 fjerde linje står det: «kan bare gjøres i spesielle tilfeller ved alvorlig kjønnsbundet sykdom». Der har ordet «arvelig» falt ut – det skal stå «alvorlig arvelig kjønnsbundet sykdom».

Presidenten: Presidenten antek at det er god grunn til å tru at det har oppstått ein feil i trykken. Det skal sjølv-sagt bli retta opp.

Presidenten vil foreslå at det så langt mogleg blir vortert samla over paragrafane i forslaga frå dei forskjellige fraksjonane, og òg samla over dei paragrafane som dei forskjellige fraksjonane har varsla at dei vil gå imot.

– Slik vil det bli gjort.

Komiteen hadde rådd Odelstinget til å gjere slike vedtak:

A .

L o v

om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m.
(bioteknologiloven)

Kapittel 1. Formål og virkeområde

§ 1-1 *Lovens formål*

Formålet med denne loven er å sikre at medisinsk bruk av bioteknologi utnyttes til beste for mennesker i et samfunn der det er plass til alle. Dette skal skje i samsvar med prinsipper om respekt for menneskeverd, menneske-

lige rettigheter og personlig integritet og uten diskriminering på grunnlag av arveanlegg basert på de etiske normer nedfelt i vår vestlige kulturarv.

§ 1-2 *Lovens virkeområde*

Loven gjelder humanmedisinsk bruk av bioteknologi på mennesker m.m. og omfatter assistert befruktning, forskning på befruktete egg og kloning, fosterdiagnostikk, genetiske undersøkelser av fødte og genterapi m.m.

Loven gjelder ikke for forskning som ikke har diagnostiske eller behandlingmessige konsekvenser for deltakeren eller hvor opplysninger om den enkelte ikke føres tilbake til vedkommende. Unntatt fra dette er bestemmelsene i kap. 3.

Loven gjelder ikke for obduksjon som faller inn under lov 9. februar 1973 nr. 6 om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m., kapittel II og sakkynndig likundersøkelse, jf. lov 22. mai 1981 nr. 25 om rettergangsmåten i straffesaker § 228.

Loven gjelder i riket. Kongen kan i forskrift bestemme at loven helt eller delvis skal gjelde for Svalbard og Jan Mayen.

Kapittel 2. Assistert befruktning

§ 2-1 *Definisjoner*

I denne lov forstås med:

- assistert befruktning: inseminasjon og befruktning utenfor kroppen;
- inseminasjon: innføring av sæd i kvinnen på annen måte enn ved samleie;
- befruktning utenfor kroppen: befruktning av egg utenfor kvinnens kropp.

§ 2-2 *Krav til samlivsform*

Assistert befruktning kan bare utføres på kvinne som er gift eller som er samboer med en mann i ekteskapsliknende forhold.

§ 2-3 *Vilkår for inseminasjon*

Inseminasjon kan bare finne sted når mannen er befruktningsudyktig eller selv har eller er bærer av alvorlig arvelig sykdom.

Inseminasjon kan i særskilte tilfelle finne sted dersom kvinnen er bærer av alvorlig arvelig kjønnsbundet sykdom, jf. § 2-13.

§ 2-4 *Vilkår for befruktning utenfor kroppen*

Befruktning utenfor kroppen kan bare finne sted når kvinnen eller mannen er befruktningsudyktig eller ved uforklarlig befruktningsudyktighet.

§ 2-5 *Informasjon og samtykke*

Paret skal gis informasjon om behandlingen og om de medisinske og rettslige virkninger behandlingen kan få. Informasjonen skal også omfatte informasjon om adopsjon.

Før behandlingen påbegynnes, skal behandlende lege påse at det foreligger skriftlig samtykke fra kvinnen og

hennes ektemann eller samboer. Ved gjentatte behandlinger skal nytt samtykke innhentes.

§ 2-6 *Avgjørelse om behandling*

Beslutning om å foreta behandling med sikte på assistert befruktning treffes av lege. Avgjørelsen skal bygge på medisinske og psykososiale vurderinger av paret. Det skal legges vekt på parets omsorgsevne og hensynet til barnets beste.

Legen kan innhente den informasjon som er nødvendig, for å foreta en helhetsvurdering av paret.

§ 2-7 *Barnets rett til opplysninger om sædgiver*

Den som er født etter assistert befruktning ved hjelp av donorsæd har ved fylte 18 år rett til å få opplysninger om sædgivers identitet. Et donorregister skal bistå barnet med dette.

§ 2-8 *Donorregister*

Departementet skal opprette register for registrering av sædgivers identitet, slik at barnets rett etter § 2-7 kan oppfylles.

§ 2-9 *Sædgiver*

En sædgiver skal være myndig. Giveren må gi skriftlig samtykke til at sæden kan brukes til befruktning og at hans identitet registreres i donorregisteret. Samtykke kan tilbakekalles fram til befruktningen har funnet sted.

En sædgiver skal ikke gis opplysninger om parets eller barnets identitet.

§ 2-10 *Valg av sædgiver*

Behandlende lege skal velge egnet sædgiver. Virksomheten som utfører den assisterte befruktningen skal sørge for at nødvendige opplysninger om behandlingen registreres og meldes.

§ 2-11 *Lagring og import av sæd*

Lagring og import av sæd kan bare finne sted ved virksomheter som er særskilt godkjent for dette.

Virksomheter som lagrer donorsæd, skal sørge for at opplysninger om sædgivers identitet registreres og meldes til et donorregister.

Sæd skal ikke utleveres for bruk til assistert befruktning etter givers død.

§ 2-12 *Forskrifter*

Departementet kan i forskrift gi nærmere regler om organisering av sædbanker, bruk av donorsæd samt registrering og melding av opplysninger om sædgiver.

§ 2-13 *Behandling av sæd før befruktning*

Behandling av sæd før befruktning for å påvirke valg av barnets kjønn er bare tillatt dersom kvinnen er bærer av alvorlig arvelig kjønnsbundet sykdom.

§ 2-14 *Genetisk undersøkelse av befruktete egg*

Genetisk undersøkelse av et befruktet egg, før det settes inn i livmoren, herunder undersøkelse for å velge bar-

nets kjønn (preimplantasjonsdiagnostikk), kan bare gjøres i spesielle tilfeller ved alvorlig kjønnsbundet sykdom uten behandlingsmuligheter.

Før slik preimplantasjonsdiagnostikk foretas, skal kvinnen eller paret gis genetisk veiledning og informasjon.

§ 2-15 *Anvendelse og tilbakeføring av befruktede egg*

Befruktede egg kan bare anvendes for tilbakeføring i den kvinnen eggcellen stammer fra.

Departementet kan gi nærmere forskrifter om tilbakeføring av befruktede egg i en kvinnes kropp ved befruktning utenfor kroppen.

§ 2-16 *Lagring av befruktede egg*

Bare virksomheter som er godkjent etter § 7-1 til å utføre assistert befruktning, kan etter godkjenning lagre befruktede egg.

Befruktede egg må ikke lagres i mer enn fem år, og skal deretter destrueres.

§ 2-17 *Lagring av ubefruktede egg og eggstokkvev*

Bare virksomheter som er godkjent etter § 7-1 til å utføre assistert befruktning, kan etter godkjenning lagre ubefruktede egg og eggstokkvev.

Ubefruktede egg og eggstokkvev kan bare lagres når lovens vilkår for assistert befruktning er oppfylt, eller dersom en kvinne skal gjennomgå behandling som kan skade befruktningsdyktigheten.

Lagrede ubefruktede egg og lagret eggstokkvev kan bare oppbevares så lenge hensynet til kvinnen som har avgitt materialet, tilsier det og det kan anses medisinsk forsvarlig.

Ved kvinnens død skal lagrede ubefruktede egg og lagret eggstokkvev destrueres.

§ 2-18 *Forbud mot eggdonasjon og transplantasjon av organer og vev som produserer kjønns-celler*

Donasjon av egg eller deler av dette fra en kvinne til en annen er forbudt.

Transplantasjon av organer og vev som produserer kjønns-celler fra en person til en annen med det formål å behandle infertilitet er forbudt.

§ 2-19 *Godkjenning av behandlingsformer m.m.*

Behandlingsformer som faller inn under § 2-1, lagring og import av sæd jf. § 2-11, teknikker for behandling av sæd jf. § 2-13, samt lagring av befruktede egg og ubefruktede egg og eggstokkvev jf. §§ 2-16 og 2-17, skal godkjennes av departementet, og kan bare tas i bruk eller foretas ved virksomheter godkjent i henhold til § 7-1.

Før departementet avgjør om godkjenning skal gis, skal søknaden forelegges Bioteknologinemnda.

Kapittel 3. Forskning på befruktede egg og kloning m.m.

§ 3-1 *Forbud mot forskning på befruktede egg m.m.*

Det er forbudt å forske på befruktede egg, menneskeembryoer og cellelinjer som er dyrket ut fra befruktede egg eller menneskeembryoer.

§ 3-2 *Forbud mot framstilling av menneskeembryoer ved kloning m.m.*

Det er forbudt:

- a) å framstille menneskeembryoer ved kloning,
- b) å forske på cellelinjer som er dyrket ut fra menneskeembryoer ved kloning og
- c) å framstille embryoer ved kloning ved at arvematerial fra menneske settes inn i en eggcelle fra dyr.

Med kloning menes teknikker for å framstille arvemessig like kopier.

§ 3-3 *Forbud mot bruk av teknikker med sikte på å framstille arvemessig like individer*

Bruk av teknikker med sikte på å framstille arvemessig like individer er forbudt.

Kapittel 4. Fosterdiagnostikk

§ 4-1 *Definisjon*

Med fosterdiagnostikk forstås i denne lov undersøkelse av føtale celler, foster eller en gravid kvinne med det formål å få informasjon om fosterets genetiske egenskaper eller for å påvise eller utelukke sykdom eller utviklingsavvik hos fosteret.

Ultralydundersøkelser i den alminnelige svangerskapsomsorgen anses ikke som fosterdiagnostikk i henhold til første ledd, og omfattes derfor ikke av denne loven med unntak av § 4-5.

§ 4-2 *Godkjenning av fosterdiagnostikk*

Undersøkellesmetoder som faller inn under § 4-1 første ledd, skal godkjennes av departementet.

Før departementet avgjør om godkjenning skal gis, skal søknaden forelegges Bioteknologinemnda.

§ 4-3 *Samtykke*

Før fosterdiagnostikk, jf. § 4-1 foretas, må den som skal undersøkes, gi skriftlig samtykke.

§ 4-4 *Informasjon og genetisk veiledning*

Ved fosterdiagnostikk skal kvinnen eller paret før undersøkelsen gis informasjon som blant annet skal omfatte at undersøkelsen er frivillig, hvilken risiko som er forbundet med gjennomføringen av undersøkelsen, hva undersøkelsen kan avdekke og hvilke konsekvenser dette kan få for barnet, kvinnen, paret og familien. Dersom det

er mistanke om genetisk sykdom skal kvinnen eller paret også gis genetisk veiledning.

Hvis undersøkelsen viser at fosteret kan ha en sykdom eller et utviklingsavvik, skal kvinnen eller paret gis informasjon og genetisk veiledning om den aktuelle sykdommen eller funksjonshemmingen, samt om gjeldende rettigheter og aktuelle hjelpetiltak.

§ 4-5 *Opplysning om kjønn før 12. svangerskapsuke*

Opplysning om fosterets kjønn før 12. svangerskapsuke som fremkommer ved fosterdiagnostikk eller annen undersøkelse av fosteret, skal bare gis dersom kvinnen er bærer av alvorlig kjønnsbundet sykdom.

§ 4-6 *Farskapstesting på fosterstadiet*

Fosterdiagnostikk med sikte på å fastsette farskap og farskapstesting på fosterstadiet er forbudt. Dette gjelder ikke når svangerskapet kan være et resultat av omstendigheter som omtalt i straffeloven §§ 192 til 199.

Kapittel 5. Genetiske undersøkelser av fødte m.m.

§ 5-1 *Definisjon*

Med genetiske undersøkelser menes i denne loven alle typer analyser av menneskets arvestoff, både på nukleinsyre- og kromosomnivå, av genprodukter og deres funksjon, eller organundersøkelser, som har til hensikt å gi informasjon om menneskets arveegenskaper.

Med genetiske undersøkelser av fødte menes i denne lov:

- genetiske undersøkelser for å stille sykdomsdiagnose.
- genetiske presymptomatiske undersøkelser, genetiske prediktive undersøkelser og genetiske undersøkelser for å påvise eller utelukke bærertilstand for arvelige sykdommer som først viser seg i senere generasjoner.
- genetiske laboratorieundersøkelser for å bestemme kjønnsstilhørighet, unntatt genetiske laboratorieundersøkelser for identifikasjonsformål.

§ 5-2 *Anvendelse av genetiske undersøkelser*

Genetiske undersøkelser skal bare anvendes til medisinske formål med diagnostiske eller behandlingssmessige siktemål.

§ 5-3 *Godkjenning av genetiske undersøkelser*

Før genetiske undersøkelser som omtalt i § 5-1 annet ledd bokstav b tas i bruk, skal departementet gi særskilt godkjenning for den enkelte sykdom/sykdomsdisposisjon som gjøres til gjenstand for undersøkelse.

Før departementet avgjør om godkjenning skal gis, skal søknaden forelegges Bioteknologinemnda.

§ 5-4 *Samtykke*

Før genetisk undersøkelse som omfattes av § 5-1 annet ledd bokstav b foretas, må den som skal undersøkes, gi skriftlig samtykke til undersøkelsen.

Før det foretas genetisk undersøkelse som omfattes av § 5-1 annet ledd bokstav b av barn under 16 år, skal det

gis skriftlig samtykke fra barnets foreldre eller andre med foreldreansvar.

§ 5-5 *Genetisk veiledning*

Ved genetiske undersøkelser som omfattes av § 5-1 annet ledd bokstav b, skal den som undersøkes, gis genetisk veiledning både før, under og etter at undersøkelsen er foretatt.

Dersom den som undersøkes, er et barn under 16 år, skal genetisk veiledning også gis til barnets foreldre eller andre med foreldreansvar.

§ 5-6 *Genetiske masseundersøkelser og farmakogenetiske undersøkelser*

Kongen kan gi forskrifter om godkjenning av genetiske masseundersøkelser og farmakogenetiske undersøkelser. I forskriften kan det gjøres unntak fra lovens krav om skriftlig samtykke, genetisk veiledning, godkjenning av virksomhet eller rapportering.

§ 5-7 *Genetisk undersøkelse av barn*

Genetisk undersøkelse som omfattes av § 5-1 annet ledd bokstav b, skal ikke utføres på barn før barnet er fylt 16 år, med mindre undersøkelsen kan påvise forhold som ved behandling kan forhindre eller redusere helseskade hos barnet.

Departementet kan i særlige tilfeller gjøre unntak fra forbudet i første ledd.

§ 5-8 *Forbud mot bruk av genetiske opplysninger utenfor helsetjenesten*

Det er forbudt å be om, motta, besitte, eller bruke opplysninger om en annen person som er fremkommet ved genetiske undersøkelser som omfattes av § 5-1 annet ledd bokstav b, eller ved systematisk kartlegging av arvelig sykdom i en familie.

Det er forbudt å spørre om genetiske undersøkelser eller systematisk kartlegging av arvelig sykdom i en familie har vært utført.

Forbudet i første og annet ledd omfatter ikke virksomheter som er godkjent etter § 7-1 til å utføre genetiske undersøkelser som omfattes av § 5-1 annet ledd, eller til forskningsformål. Dersom genetiske opplysninger skal benyttes til forskningsformål må den opplysningene gjelder ha gitt samtykke til dette.

Unntatt fra forbudet i første og annet ledd er helsepersonell som trenger opplysningene i diagnostisk og behandlingssmessig øyemed.

§ 5-9 *Oppsøkende genetisk informasjonsvirksomhet*

Med oppsøkende genetisk informasjonsvirksomhet forstås i denne loven helsepersonells adgang til å informere pasientens berørte slektninger om arvelig sykdom i familien.

Når det er dokumentert at en pasient har eller er disponert for en arvelig sykdom, bestemmer pasienten selv om han eller hun vil informere berørte slektninger om dette.

Dersom pasienten ikke selv kan eller vil informere berørte slektninger, kan helsepersonell be om pasientens

samtykke til å informere disse, hvis vilkårene i femte ledd er oppfylt og sykdommen er godkjent av departementet etter sjuende ledd.

Dersom pasienten ikke kan samtykke til at helsepersonell informerer berørte slektninger, kan helsepersonell i særlige tilfeller gjøre dette, hvis vilkårene i femte ledd er oppfylt og sykdommen er godkjent av departementet etter sjuende ledd.

Før helsepersonell tar kontakt med slektningene, skal han eller hun vurdere om:

1. det gjelder en sykdom med vesentlige konsekvenser for den enkeltes liv eller helse,
2. det er en rimelig grad av sannsynlighet for at også slektningene har et arvelig sykdomsanlegg som kan føre til sykdom senere i livet,
3. det foreligger en dokumentert sammenheng mellom det arvelige sykdomsanlegget og utvikling av sykdom,
4. de genetiske undersøkelser som benyttes for å fastslå det arvelige sykdomsanlegget, er sikre, og
5. sykdommen kan forebygges eller behandles med god effekt.

Dersom slektningen er under 16 år, skal bare foreldre eller andre med foreldreansvar informeres.

Departementet bestemmer i forskrift eller i det enkelte tilfelle hvilke sykdommer som kan gjøres til gjenstand for oppsøkende genetisk virksomhet.

Kapittel 6. Genterapi

§ 6-1 Definisjon

Med genterapi menes i denne loven overføring av genetisk materiale til humane celler for medisinske formål eller for å påvirke biologiske funksjoner.

§ 6-2 Vilkår for genterapi

Genterapi kan bare benyttes for behandling av alvorlig sykdom eller for å hindre at slik sykdom oppstår.

Genterapi på foster og befruktete egg og genterapi som kan medføre genetiske endringer i kjønnseller, er forbudt.

§ 6-3 Godkjenning av genterapi

Behandlingsformer som faller inn under § 6-2 første ledd, skal godkjennes av departementet.

Departementet kan gi forskrifter om saksbehandlingen.

Før departementet avgjør om godkjenning skal gis, skal søknaden forelegges Bioteknologinemnda.

§ 6-4 Samtykke

Før genterapi igangsettes må den som skal behandles, gi skriftlig samtykke. Før det igangsettes genterapi på barn under 16 år, skal det gis skriftlig samtykke fra foreldrene eller andre med foreldreansvar.

Kapittel 7. Generelle bestemmelser

§ 7-1 Godkjenning av virksomheter

Medisinsk bruk av bioteknologi m.m. som krever godkjenning etter §§ 2-19, 4-2, 5-3 og 6-3 første ledd i denne loven, kan bare finne sted ved virksomheter som er spesielt godkjent av departementet for det aktuelle formål. Det skal fremgå av godkjenningsvedtaket hvilke former for medisinsk bioteknologi virksomheten har tilatelse til å foreta eller rekvirere.

Departementet kan i godkjenningsvedtaket sette nærmere vilkår for godkjenning.

§ 7-2 Rapporteringsplikt

Enhver virksomhet som er godkjent etter § 7-1, skal gi skriftlig rapport til departementet om virksomheten.

Departementet fastsetter nærmere regler om rapporteringsplikten.

§ 7-3 Bioteknologinemnda

Kongen oppnevner en nemnd som på begjæring eller av eget tiltak, kan gi uttalelser i saker etter denne lov og i andre spørsmål om bioteknologi. Nemndas uttalelser er offentlige, med mindre annet følger av lovbestemt taushetsplikt.

Kongen kan gi nærmere regler om nemndas virksomhet.

§ 7-4 Forskrifter

Kongen kan ved forskrift fastsette nærmere bestemmelser til utfylling og gjennomføring av loven.

§ 7-5 Straff

Den som forsettlig overtrer loven eller bestemmelser gitt i medhold av loven straffes med bøter eller fengsel i inntil tre måneder. Medvirkning straffes på samme måte.

§ 7-6 Ikrafttredelse og overgangsordninger

Loven trer i kraft fra det tidspunkt Kongen bestemmer. Kongen kan sette i kraft de enkelte bestemmelser i loven til forskjellig tid.

Vedtaket truffet med hjemmel i lov 5. august 1994 nr. 56 om medisinsk bruk av bioteknologi skal fortsatt gjelde så langt de ikke strider mot loven her, eller mot forskrifter eller enkeltvedtak truffet i medhold av loven her.

§ 7-7 Endringer i andre lover

Fra det tidspunkt loven trer i kraft, endres andre lover slik:

1. Lov 5. august 1994 nr. 56 om medisinsk bruk av bioteknologi oppheves.
2. I lov 8. april 1982 nr. 7 om barn og foreldre (barne-lova) skal § 9 fjerde og femte ledd lyde:

Er det utført *assistert befruktning* på mora, og ekte-mann eller sambuar har gitt sitt samtykke til *dette*, skal det seiast dom for at han er faren, dersom det ikkje er lite truleg at barnet er avla ved *assistert befruktning*.

Sædgifveren kan ikkje dømast til far. Dette gjeld likevel ikkje dersom *assistert befruktning* er gjort med sæd frå ektemann eller sambuar.

Presidenten: Til § 2-2, 2-3 og 2-5 ligg det føre eit forslag frå Sosialistisk Venstreparti, forslag nr. 7.

Det blir først votert alternativt mellom forslaget frå Sosialistisk Venstreparti som gjeld §§ 2-2 og 2-3, og dei respektive paragrafane i innstillinga. Forslaget lyder:

«I lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. skal følgende bestemmelser lyde:

§ 2-2:

Krav til samlivsform

Assistert befruktning kan bare utføres på kvinner som er gift, lever i registrert partnerskap eller som er samboer i ekteskapslignende eller partnerskapslignende forhold.

§ 2-3:

Vilkår for inseminasjon

Assistert inseminasjon til en kvinne som er gift eller som er samboer med en mann i ekteskapslignende forhold, kan bare finne sted når mannen er befruktningsudyktig eller selv har eller er bærer av alvorlig arvelig sykdom.

Assistert inseminasjon kan i særlige tilfeller finne sted dersom kvinnen er bærer av alvorlig arvelig kjønnsbundet sykdom, jf. § 2-13.

Assistert inseminasjon kan finne sted til en kvinne som lever i registrert partnerskap eller partnerskapslignende forhold.»

V o t e r i n g :

Ved alternativ votering mellom tilrådinga frå komiteen og forslaget frå Sosialistisk Venstreparti blei tilrådinga vedteken med 60 mot 11 røyster.

(Voteringsutskrift kl. 14.58.31)

Presidenten: Så blir det votert separat over forslaget frå Sosialistisk Venstreparti til § 2-5 andre ledd første punktum.

Forslaget lyder:

«§ 2-5 annet ledd første punktum:

Før behandlingen påbegynnes, skal behandlende lege påse at det foreligger skriftlig samtykke fra begge parter.»

V o t e r i n g s t a v l e n e viste at 54 representantar røysta for forslaget frå Sosialistisk Venstreparti og 16 representantar røysta imot.

(Voteringsutskrift kl. 14.59.12)

Signe Øye (A) (fra salen): Jeg stemte feil. Jeg skulle stemt mot.

Presidenten: Da blir det 15 røyster for og 55 mot forslaget. Med desse stemmetala er forslaget frå Sosialistisk Venstreparti forkasta.

Me går så til votering over forslag nr. 6 frå Framstegspartiet, og dei paragrafane i tilrådinga som Framstegspartiet ønskjer å røyste imot.

Det blir først votert alternativt mellom forslag nr. 6, frå Framstegspartiet, med unntak av § 4-4 andre ledd, og dei respektive paragrafane i tilrådinga.

Forslag nr. 6, med unntak av § 4-4 andre ledd, lyder:

«I lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. skal følgende bestemmelser lyde:

§ 1-2 annet ledd :

Loven gjelder ikke for forskning.

§ 2-6 første ledd tredje punktum:

Det skal legges vekt på parets omsorgsevne og hensynet til barnets, kvinnens, parets og familiens beste.

§ 4-1 annet ledd:

Ultralydundersøkelser i den alminnelige svangerskapsomsorgen anses ikke som fosterdiagnostikk i henhold til første ledd.

§ 5-1:

Definisjon

Med genetiske undersøkelser menes i denne loven undersøkelse av DNA.

§ 5-2:

Anvendelse av genetiske undersøkelser

Genetiske undersøkelser skal bare anvendes til medisinske formål med diagnostiske, behandlingsmessige eller sykdomsforebyggende siktemål.

§ 5-5 første ledd:

Ved genetiske undersøkelser for å stille sykdomsdiagnose, skal den som undersøkes, gis genetisk veiledning både før, under og etter at undersøkelsen er foretatt.

§ 5-7 første ledd skal lyde:

Genetisk undersøkelse for å stille sykdomsdiagnose skal ikke utføres på barn før barnet er fylt 16 år, med mindre undersøkelsen kan påvise forhold som ved behandling kan forhindre eller redusere helseskade hos barnet.

§ 5-8:

Forbud mot bruk av genetiske opplysninger utenfor helsetjenesten

Det er forbudt å be om, motta, besitte, eller bruke opplysninger om en annen person som er fremkommet ved genetiske undersøkelser for å stille sykdomsdiagnose eller ved systematisk kartlegging av arvelig sykdom i en familie.

Det er forbudt å spørre om genetiske undersøkelser eller systematisk kartlegging av arvelig sykdom i en familie har vært utført.

Unntatt fra forbudet i første og annet ledd er helsepersonell som trenger opplysningene i diagnostisk, behandlingsmessig eller sykdomsforebyggende øyemed.

§ 6-1:

Definisjon

Med genterapi menes i denne loven overføring av genetisk materiale til humane celler for medisinske formål.

§ 6-2:

Vilkår for genterapi

Genterapi kan bare benyttes for behandling av sykdom som alvorlig forringer livskvaliteten, eller for å forhindre at slik sykdom oppstår.

§ 7-1:

Godkjenning av virksomheter

Medisinsk bruk av bioteknologi m.m. som krever godkjenning, kan bare finne sted ved offentlige og private virksomheter som er spesielt godkjent av tilsynsmyndighetene for det aktuelle formål.

§ 7-2:

Rapporteringsplikt

Enhver virksomhet som er godkjent etter § 7-1, skal gi skriftlig rapport til tilsynsmyndigheten om virksomheten.»

V o t e r i n g :

Ved alternativ votering mellom tilrådinga frå komiteen og forslaget frå Framstegspartiet blei tilrådinga vedteken med 60 mot 11 røyster.

(Voteringsutskrift kl. 15.00.30)

Presidenten: Det blir så votert over forslaget frå Framstegspartiet til § 4-4 andre ledd. Forslaget lyder:

«§ 4-4 annet ledd:

Ved fosterdiagnostikk skal kvinnen eller paret også tilbys genetisk veiledning.»

V o t e r i n g :

Forslaget frå Framstegspartiet blei med 60 mot 11 røyster ikkje vedteke.

(Voteringsutskrift kl. 15.01.06)

Presidenten: Det blir så votert over dei paragrafane i tilrådinga frå komiteen som Framstegspartiet ønskjer å stemme imot. Det gjeld §§ 2-4, 2-5 andre ledd, 4-2, 4-5, 4-6, 5-3, 5-4, 5-6 og 6-3.

V o t e r i n g :

Tilrådinga frå komiteen blei vedteken med 59 mot 11 røyster.

(Voteringsutskrift kl. 15.01.54)

Presidenten: Det vil så bli votert over forslag nr. 4, frå Arbeidarpartiet. Forslaget lyder:

«I lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. skal følgende bestemmelser lyde:

§ 2-7:

Sædgivers, barnets og parets identitet

Helsepersonellet plikter å sørge for at sædgivers identitet blir holdt hemmelig.

En sædgiver kan ikke gi opplysninger om parets eller barnets identitet.

§ 2-10:

Valg av sædgiver

Behandlende lege velger egnet sædgiver.

§ 2-11:

Lagring og import av sæd

Bare institusjoner som etter § 7-1 har adgang til å utføre assistert befruktning, kan nedfryse eller på annen måte lagre sæd.

Import av sæd kan bare skje etter særskilt godkjenning fra Statens helsetilsyn.

§ 4-4:

Genetisk veiledning og informasjon

Før fosterdiagnostikk foretas, skal kvinnen eller paret gis informasjon om at undersøkelsen er frivillig, om hva undersøkelsen kan avdekke, og om hvilke konsekvenser dette kan få for barnet, kvinnen, paret og familien.»

Det blir votert alternativt mellom dette forslaget og dei respektive paragrafane i innstillinga. Når det gjeld § 2-11, er forslaget eit alternativ til første og andre leddet i tilrådinga til § 2-11.

V o t e r i n g :

Ved alternativ votering mellom tilrådinga frå komiteen og forslaget frå Arbeidarpartiet blei tilrådinga vedteken med 53 mot 18 røyster.

(Voteringsutskrift kl. 15.02.37)

Presidenten: Det blir så votert over dei paragrafane i tilrådinga frå komiteen som Arbeidarpartiet har varsla at dei vil gå imot. Det gjeld §§ 2-8 og 2-9.

V o t e r i n g :

Tilrådinga frå komiteen blei vedteken med 53 mot 18 røyster.

(Voteringsutskrift kl. 15.03.12)

Presidenten: Det blir så votert alternativt mellom forslag nr. 2, frå Arbeidarpartiet og Framstegspartiet, og dei respektive paragrafane i tilrådinga frå komiteen. Forslaget lyder:

«I lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. skal følgende bestemmelser lyde:

§ 2-1 bokstav d:

preimplantasjonsdiagnostikk: genetisk undersøkelse av et befruktet egg før det settes inn i livmoren.

§ 2-14:

Preimplantasjonsdiagnostikk

Et befruktet egg kan bare undersøkes genetisk i spesielle tilfeller ved alvorlig arvelig sykdom uten behandlingsmuligheter, jf. § 2-4. Kongen kan fastsette nærmere vilkår for adgangen til preimplantasjonsdiagnostikk.

Det er forbudt å undersøke et befruktet egg for å velge barnets kjønn, unntatt i særskilte tilfeller ved alvorlig arvelig kjønnsbundet sykdom.

Før det gis adgang til preimplantasjonsdiagnostikk, skal kvinnen eller paret gis genetisk veiledning og informasjon.

§ 5-9 annet ledd:

Når det er dokumentert at en pasient har eller er disponert for en arvelig sykdom, kan pasienten selv bestemme om han eller hun vil informere berørte slektninger om dette.

§ 5-9 fjerde ledd:

Dersom pasienten ikke kan eller vil samtykke til at helsepersonell informerer berørte slektninger, kan helsepersonell likevel gjøre dette, hvis vilkårene i femte ledd er oppfylt og sykdommen er godkjent av departementet etter sjuende ledd.»

Når det gjeld komiteens tilråding til § 2-14, har representanten Ballo gjort merksam på at ordet «arvelig» er felle ut i andre ledd.

V o t e r i n g :

Ved alternativ votering mellom tilrådinga frå komiteen – med den nemnde rettinga – og forslaget frå Arbeidarpartiet og Framstegspartiet blei tilrådinga vedteken med 42 mot 29 røyster.

(Voteringsutskrift kl. 15.03.50)

Presidenten: Det blir så votert over dei paragrafane i tilrådinga som Arbeidarpartiet og Framstegspartiet har varsla at dei går imot. Det gjeld §§ 2-11 tredje ledd, 2-12, 3-2 og 4-3. Presidenten vil kome tilbake til § 3-1.

V o t e r i n g :

Tilrådinga frå komiteen blei vedteken med 42 mot 29 røyster.

(Voteringsutskrift kl. 15.04.38)

Presidenten: Det blir så votert over § 3-1, som Arbeidarpartiet, Framstegspartiet og representanten Karin Andersen har varsla at dei vil gå imot.

V o t e r i n g :

Tilrådinga frå komiteen blei vedteken med 41 mot 30 røyster.

(Voteringsutskrift kl. 15.05.18)

Presidenten: Det blir så votert over dei paragrafane, ledda og punktuma i tilrådinga frå komiteen som det no ikkje er votert over, med den varsla rettinga i § 1-2.

V o t e r i n g :

Tilrådinga frå komiteen – med den nemnde rettinga – blei samrøystes vedteken.

Presidenten: Det blir votert over overskrifta til lova og lova i det heile.

V o t e r i n g :

Overskrifta til lova og lova i det heile blei samrøystes vedtekne.*

Harald T. Nesvik (FrP) (fra salen): Nei – kan vi ta votering med voteringsanlegget?

John I. Alvheim (FrP) (fra salen): Kan presidenten ta denne voteringen om igjen?

Presidenten: Da blir det votert over overskrifta til lova og lova i det heile på nytt.

V o t e r i n g :

Overskrifta til lova og lova i det heile blei vedtekne med 67 mot 2 røyster.

(Voteringsutskrift kl. 15.06.38)

Presidenten: Lovvedtaket vil bli sendt Lagtinget.

Vidare var tilrådd:

B.

Stortinget ber Regjeringen etter fem års praktisering av den nye bioteknologiloven evaluere loven og dens virkeområde.

C.

Stortinget ber Regjeringen om å bli orientert på egnet måte om nye retningslinjer for fosterdiagnostikk og retningslinjer for bruk av ultralyd før de treir i kraft.

Presidenten: Tilrådinga frå komiteen til B og C blir i samsvar med forretningsordenens § 30 fjerde ledd å sende Stortinget.

S a k n r . 2

Referat

1. (18) Lov om endringer i lov 17. juli 1998 nr. 56 om årsregnskap m.v. (regnskapsloven) (Ot.prp. nr. 15 (2003-2004))

Samr.: Blir send finanskomiteen.

2. (19) Lov om endringer i lov 20. desember 1974 nr. 73 om dyrevern, lov 15. juni 2001 nr. 75 om veterinærer og annet dyrehelsepersonell og lov 4. desember 1992 nr. 130 om husdyravl (Ot.prp. nr. 16 (2003-2004))

Samr.: Blir send næringskomiteen.

* Sjå ny votering nedanfor.